

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CAROLINA RIBEIRO AMBROZIO

**PARTICIPAÇÃO DE MÃES NA AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO
DO BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA PELO
PSICÓLOGO, NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE**

CURITIBA
2009

CAROLINA RIBEIRO AMBROZIO

**PARTICIPAÇÃO DE MÃES NA AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO
DO BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA PELO
PSICÓLOGO, NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós –
Graduação em Educação, do Setor de Educação,
da Universidade Federal do Paraná, como requisito
parcial para obtenção do grau de Mestre em
Educação.

Área Temática: Cultura e Processo de Ensino –
Aprendizagem.

Linha de Pesquisa: Cognição, Aprendizagem e
Desenvolvimento Humano.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Augusta Bolsanello

CURITIBA
2009

Catálogo na publicação
Fernanda Emmanoéla Nogueira – CRB 9/1607
Biblioteca de Ciências Humanas e Educação - UFPR

Ambrozio, Carolina Ribeiro

Participação de mães na avaliação do desenvolvimento do bebê com Síndrome de Down, realizada pelo psicólogo, na estimulação precoce / Carolina Ribeiro Ambrozio. – Curitiba, 2009.

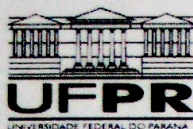
154 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Augusta Bolsanello

Dissertação (Mestrado em Educação) – Setor de Educação da Universidade Federal do Paraná.

1. Bebês – Down, Síndrome de. 2. Crianças deficientes – Relação com a família. 3. Down, Síndrome de – Desenvolvimento infantil. I. Título.

CDD 616.858842



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO



PARECER

Defesa de Dissertação de **CAROLINA RIBEIRO AMBRÓZIO** para obtenção do Título de MESTRE EM EDUCAÇÃO. Os abaixo-assinados, DR^a MARIA AUGUSTA BOLSANELLO, DR^a MARIA HELENA BAPTISTA VILARES CORDEIRO, DR^a VERA LÚCIA ISRAEL e DR. PAULO AFONSO BRACARENSE COSTA arguiram, nesta data, a candidata acima citada, a qual apresentou a seguinte Dissertação: **“PARTICIPAÇÃO DE MÃES NA AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DO FILHO”**.

Procedida a argüição, segundo o Protocolo aprovado pelo Colegiado, a Banca é de Parecer que a candidata está apta ao Título de MESTRE EM EDUCAÇÃO, tendo merecido as apreciações abaixo:

BANCA	ASSINATURA	APRECIÇÃO
DR ^a MARIA AUGUSTA BOLSANELLO	<i>M. Bolsanello</i>	<i>Aprovada</i>
DR ^a MARIA HELENA BAPTISTA VILARES CORDEIRO	<i>M. Helena Baptista Vilares Cordeiro</i>	<i>Aprovada</i>
DR ^a VERA LÚCIA ISRAEL	<i>V. Lucia Israel</i>	<i>Aprovada</i>
DR. PAULO AFONSO BRACARENSE COSTA	<i>P. Afonso Bracarense Costa</i>	<i>Aprovada</i>

Curitiba, 26 de agosto de 2009.

Prof. Dr. Ângelo Ricardo de Souza
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Educação

À Emanuel, com todo meu amor e carinho por permanecer ao meu lado
nos momentos mais importantes da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em especial a Deus, pelas oportunidades de crescimento, pelas pessoas que colocou em minha vida e por me apontar o caminho da verdade e da luz.

À Profa. Dra. Maria Augusta Bolsanello pela confiança, pela oportunidade de aprender e por me ensinar que cada passo tem o seu valor.

À Profa. Dra. Laura Ceretta Moreira, exemplo de ser humano e professora, pela atenção, dedicação e carinho.

À Profa. Dra. Sandra Regina Kirchner Guimarães pelas palavras de carinho que me deram forças para continuar esta jornada.

À Profa. Dra. Vera Lucia Israel, Prof. Dr. Paulo Afonso Bracarense Costa e em especial à Profa. Dra. Maria Helena Baptista Vilares Cordeiro pelas sugestões e pela possibilidade de aprimoramento deste trabalho, no momento do exame de qualificação.

À Regina Célia Farias da Costa por me apoiar num momento tão importante e por defender os meus sonhos.

À Eunice, coordenadora de assistência do Distrito de Saúde do Pinheirinho no início deste trabalho.

Aos meus colegas de Mestrado pelas angústias e risos compartilhados.

Às minhas grandes colegas de trabalho Diana Coutinho, Lilian Faller e Tânia Cristina de Moura pelo apoio, pelas palavras amigas e pelo exemplo de profissionalismo e dedicação.

À Talita Lisandra de Oliveira Rosa Gomes por participar de uma maneira muito importante e especial deste estudo.

À Patrícia Saddock de Sá, minha maravilhosa amiga, que sempre está presente nas minhas conquistas.

Ao meu grande amigo Dorivan Schmitt, cujo coração é imenso, pelo apoio e carinho de sempre.

Aos meus amigos Marlon Reikdal e Rodrigo Severino pela carinhosa amizade.

A todos os amigos e amigas que estiveram presentes na minha vida e compreenderam minha ausência nos últimos meses.

À Ana Alves Ribeiro, avó de pulso firme e doces maravilhosos.

À família Ambrozio, especialmente nas figuras de Tia Anice, Chris e Cadu.

À Leonilda Ambrozio, que com suas palavras doces prepara meu porto seguro e aconchego. Agradeço-lhe por estar sempre presente em minha vida de uma maneira muito carinhosa e especial.

À minha mãe Natalia Ribeiro que, apesar das dificuldades, sempre amou seus filhos de forma incondicional e me ensinou a lutar pelos meus sonhos.

A todas as mães que participaram desta pesquisa e que buscam sempre o melhor para os seus filhos.

Nascestes no lar que precisavas,
vestiste o corpo físico que merecias,
moras onde melhor Deus te proporcionou, [...].
Possuis os recursos financeiros coerentes
com as tuas necessidades, nem mais,
nem menos, mas o justo para as tuas lutas terrenas.

CHICO XAVIER

RESUMO

A pesquisa investigou as concepções das mães sobre a sua participação na avaliação do desenvolvimento do filho, realizada pelo psicólogo, no atendimento de Estimulação Precoce. Baseou-se no modelo integral de intervenção na Estimulação Precoce, fundamentado na teoria ecológica de Bronfenbrenner. Caracterizou-se por uma investigação qualitativa e exploratória, na qual participaram sete mães de bebês com síndrome de Down, na faixa etária de zero a três anos, matriculados em programa de Estimulação Precoce de uma escola especial de Curitiba – Paraná. Após a análise dos dados, por meio de análise de conteúdo, foi possível constatar que as mães, antes de participarem da avaliação do desenvolvimento do filho, juntamente com o psicólogo: a) enfatizavam atrasos no desenvolvimento do filho, sobretudo na área motora e da impossibilidade deste realizar determinadas atividades; b) entravam poucas vezes na sala de atendimento e se limitavam a observar as atividades realizadas pelos profissionais da equipe; c) salientaram que gostariam de assistir com frequência aos atendimentos; d) afirmaram nunca terem participado de avaliações do filho e nunca souberam como elas ocorreram ou os seus resultados; e) tinham pouco contato com o psicólogo, desconheciam a sua função no atendimento e achavam que este profissional restringia-se ao atendimento de pessoas com transtornos mentais. Após participarem da avaliação do desenvolvimento do filho, juntamente com o psicólogo, observou-se que as mães: a) ficaram surpresas com as habilidades do bebê para realizar as tarefas propostas pela escala de desenvolvimento; b) compreenderam melhor o desenvolvimento do bebê com síndrome de Down e ampliaram seu conceito de desenvolvimento; c) observaram mais atentamente os comportamentos do filho explicando detalhes sobre os pontos fortes e fracos no desenvolvimento do bebê; d) engajaram-se mais fortemente em fornecer atividades estimuladoras ao bebê em casa; e) motivaram a participação dos familiares nestas atividades; f) passaram a relacionar o papel do psicólogo na Estimulação Precoce com o desenvolvimento infantil de bebês. Os resultados sugerem que as concepções das mães acerca do desenvolvimento infantil do bebê com síndrome de Down podem ser alteradas a partir da sua participação na avaliação realizada pelo psicólogo, na Estimulação Precoce, levando-as a promover o desenvolvimento do filho. Sugere-se que as universidades invistam na formação de profissionais e fomentem pesquisas relacionadas à Atenção e Estimulação Precoce. A pesquisa revelou uma nova possibilidade de atuação do psicólogo, na perspectiva de um modelo integral de intervenção na Estimulação Precoce, com a plena participação e envolvimento familiar.

Palavras-Chave: Atenção Precoce. Estimulação Precoce. Bebês com síndrome de Down. Atuação do Psicólogo.

ABSTRACT

This research has investigated the mother's conceptions about their involvement in the evaluation of the development of their son, conducted by a psychologist, within an early intervention service. Like that based on model of integral intervention in early intervention, based on the ecological theory of Bronfenbrenner. It is also characterized as a qualitative and exploratory investigation, in which participated seven mothers of babies with Down's syndrome, aged between zero and three years, enrolled in an early intervention program in a special school of Curitiba, PR. After analyzing the data through content analysis, it was possible to notice that mothers, before participating in the evaluation of the development of their child, along with the psychologist: (a) emphasized delays in the development of the child, especially in the motor area and their impossibility of conducting certain tasks; (b) entered in the consultation room a few times and limited themselves to observing the activities conducted by the professional team; (c) emphasized that they would like to watch the consultations frequently; (d) affirmed that they had never participated in the evaluations of the child and never knew how they occurred or their results; (e) had little contact with the psychologist, and were unaware of his function in the care services and thought that this professional was restricted to the care of people with mental disorders. After participating in the evaluation of child development, along with the psychologist, it was observed that the mothers: (a) were surprised with the skills of the baby in accomplishing the tasks proposed in the development scale; (b) had a better comprehension regarding the development of the baby with Down's syndrome and applied the concept of development; (c) observed the behavior of the child more attentively, explaining details about the strengths and weaknesses in the development of the baby; (d) were more strongly engaged in offering stimulating activities to the baby at home; (e) motivated the involvement of other family members in these activities; (f) began to relate the role of the psychologist in early intervention with the infant development of babies. The results suggest that the conceptions of mothers regarding the infant development of babies with Down's syndrome can be changed from their participation in the evaluation conducted by the psychologist, in early intervention, engaging her in the promotion of the development of the child. It is suggested that universities invest in the training of professionals and encourage research related to attention and early intervention. This research revealed a new possibility for the intervention of the psychologist, in the perspective of an integral model of intervention in early intervention, with the complete participation and involvement of the family.

Keywords: Early Attention. Early Intervention. Babies with Down's syndrome. Psychologist's work.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 -	IDENTIFICAÇÕES E IDADES DAS MÃES E DE SEUS RESPECTIVOS BEBÊS.....	75
QUADRO 2 -	ESCOLARIDADE, PROFISSÃO E CARGA HORÁRIA DE TRABALHO DAS MÃES.....	77
QUADRO 3 -	RENDA FAMILIAR DAS MÃES.....	79
QUADRO 4 -	ESTADO CIVIL DAS MÃES	81
QUADRO 5 -	PESO E A ALTURA DOS BEBÊS AO NASCER E PESO E ALTURA ATUAIS.....	92
QUADRO 6 -	MARCOS DO DESENVOLVIMENTO DOS BEBÊS	95
QUADRO 7 -	COMPARATIVO ENTRE TEMPO DE MATRÍCULA NO PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE E IDADE DOS BEBÊS.....	97

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 -	CENSO POPULACIONAL E ESCOLAR DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA FAIXA ETÁRIA DE ZERO A TRÊS ANOS NOS ESTADOS E REGIÕES BRASILEIRAS.....	25
------------	---	----

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO.....	14
1.1 JUSTIFICATIVA	14
1.2 APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA.....	15
1.3 OBJETIVOS	20
CAPÍTULO 2 - SUPORTE TEÓRICO	21
2.1 DEFINIÇÃO DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE.....	21
2.2 A ESTIMULAÇÃO PRECOCE NO BRASIL.....	22
2.3 MODELO ECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	27
2.3.1 Conceito de desenvolvimento	28
2.3.2 Processo	29
2.3.3 Pessoa	31
2.3.4 Contexto	33
2.3.5 Tempo	37
2.4 MODELO INTEGRAL DE INTERVENÇÃO NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE	40
2.5 AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE	45
2.6 O PAPEL DA FAMÍLIA NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE	50
2.7 O PAPEL DO PSICÓLOGO NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE	55
CAPÍTULO 3 - MÉTODO	61
3.1 CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA.....	61
3.2 CONTEXTO	61
3.3 PARTICIPANTES	62
3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	63
3.4.1 Entrevistas.....	64
3.4.2 Escala de desenvolvimento psicomotor da primeira infância – revisada por Josse (1997)	65
3.4.3 Observação assistemática	68
3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	68

3.5.1 Cuidados nos procedimentos de coleta de dados	71
3.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS	71
3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	72
CAPÍTULO 4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	74
4.1 CARACTERÍSTICAS DAS MÃES	74
4.1.1 Idade	75
4.1.2 Atividade profissional e escolaridade	76
4.1.4 Renda familiar	79
4.1.5 Estado civil	81
4.2 CARACTERÍSTICAS ACERCA DO NASCIMENTO DOS BEBÊS	82
4.2.1 Gestação	82
4.2.2 Amamentação	84
4.3 O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN	86
4.3.1 A notícia acerca da síndrome de Down.....	86
4.3.2 A importância do apoio emocional	89
4.3.3 A importância das informações sobre a síndrome de Down	90
4.4 CARACTERÍSTICAS DOS BEBÊS	92
4.4.1 Condições de nascimento	92
4.4.2 Marcos do desenvolvimento psicomotor	94
4.4.3 Os atendimentos educacionais	96
4.5 CARACTERÍSTICAS DO AMBIENTE DE CASA	100
4.5.1 Características da casa.....	100
4.5.2 Contexto familiar	101
4.6 CONCEPÇÕES DAS MÃES A RESPEITO DO DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN	105
4.6.1 Expectativas sobre o desenvolvimento do bebê	105
4.6.2 Concepções sobre o desenvolvimento do bebê.....	108
4.7 CONCEPÇÕES DAS MÃES A RESPEITO DOS ATENDIMENTOS DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE	115
4.8 CONCEPÇÕES DAS MÃES ACERCA DA SUA PARTICIPAÇÃO NA AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DO FILHO	119

4.9 CONCEPÇÕES DAS MÃES A RESPEITO DO TRABALHO DO PSICÓLOGO.....	123
4.9.1 Concepções acerca do trabalho do psicólogo antes do processo de avaliação do desenvolvimento infantil	124
4.9.2 Concepções acerca do trabalho do psicólogo depois do processo de avaliação do desenvolvimento	126
CAPÍTULO 5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	130
REFERÊNCIAS.....	135

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO

1.1 JUSTIFICATIVA

O interesse da pesquisadora pela área da educação especial, em particular da Estimulação Precoce (EP), foi construído pouco a pouco a partir das primeiras vivências como aluna do curso de Psicologia da Universidade Federal do Paraná.

No terceiro ano do curso de graduação, a disciplina “Psicologia e Pessoas com Necessidades Especiais” chamava atenção ao explorar temas como a história da deficiência mental e os percalços da busca pelos direitos das pessoas com necessidades especiais (NE). Também eram chamativas as disciplinas tradicionais da Psicologia, que contribuíram de alguma forma com a educação especial por meio de técnicas de avaliação psicológica, anamneses, questionários e testes psicológicos.

Esses estudos foram aprofundados e fizeram parte da vida acadêmica da pesquisadora quando esta iniciou o estágio de dois anos no Centro de Neurologia Pediátrica do Hospital de Clínicas (CENEP-HC). Nesse estágio, a experiência com crianças e adolescentes com síndromes neurológicas e genéticas, traumatismos crânios-encefálicos, paralisia cerebral, distúrbios de aprendizagem e outras dificuldades foi enriquecedora. Nesse centro, realizavam-se principalmente avaliações neuropsicológicas com o intuito de entender o funcionamento neurológico de crianças e adolescentes, buscando orientar a conduta de pais, médicos e professores.

Após a conclusão do curso, a experiência no CENEP-HC continuou por mais dois anos, porém agora como professora substituta do curso de Psicologia da Universidade Federal do Paraná, orientando alunos da graduação com a experiência adquirida na área da Neuropsicologia.

Nesses anos, notava-se que algumas crianças eram encaminhadas tardiamente para os serviços especializados como Psicologia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Fisioterapia e Pedagogia. Em alguns casos, as avaliações neuropsicológicas apontavam graves déficits no funcionamento cerebral por falta de intervenções precoces, instigando um olhar para a área da EP.

Mais tarde, a pesquisadora iniciou seu trabalho como psicóloga na Prefeitura Municipal de Curitiba, justamente em um programa de EP. Em três anos de atuação criou-se uma rotina de leituras, observações e indagações.

Em visitas a outras instituições de educação especial, deparou-se com alguns problemas nos programas de EP, como o pequeno número de profissionais especializados em desenvolvimento infantil, a pouca sistematização dos programas, a falta de critérios para a inclusão escolar e a escassa participação dos pais nos atendimentos.

Nos estudos sobre o tema, constatou-se a pouca variedade de material científico relacionado à avaliação do desenvolvimento infantil de crianças pequenas e a escassez de bibliografias, disponíveis no Brasil, que discutam as linhas teóricas e metodológicas úteis aos programas de EP.

No que diz respeito à atuação profissional, observou-se que há certa tradição nesses programas quanto às atividades do psicólogo. Em geral, a sua atuação é restrita às entrevistas iniciais com a mãe e não há contato direto com a própria criança.

O psicólogo não participa das avaliações do desenvolvimento infantil e tampouco colabora com seus conhecimentos nas reuniões de equipe e nas reuniões com os pais.

Nesta trajetória, percebeu-se que os programas de EP têm implicações diretamente ligadas ao papel profissional do psicólogo, referentes à relação da mãe com o bebê, com os profissionais da equipe, e com os procedimentos de avaliação e intervenção do desenvolvimento infantil.

Dentre essas implicações, o que instigou a pesquisadora foi a avaliação do desenvolvimento da criança pequena e as concepções que as mães têm ao participar com o psicólogo desse processo.

1.2 APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA

No Brasil, as características demográficas das pessoas com necessidades especiais foram incorporadas no censo de 1991, com a promulgação da lei nº. 7.853 de 1989 (IBGE, 2001). O último censo apresenta dados sobre essa população, inclusive informações sobre as crianças pequenas com NE.

Entretanto, não há um consenso quanto à faixa etária que representa as crianças pequenas, nos documentos do censo de 2000 (IBGE, 2001) e nos documentos do Ministério da Educação (MEC) destinados às crianças pequenas com NE. As diretrizes educacionais sobre EP (BRASIL, 1995) entendem que a criança pequena é aquela na faixa etária de zero a três anos. Todavia, os dados apresentados no censo referem-se a uma faixa etária de zero a quatro anos de idade, dificultando análises mais detalhadas.

Feita a ressalva, o censo (IBGE, 2001) aponta que há cerca de 370.530 crianças pequenas na faixa etária de zero a quatro anos de idade com algum tipo de deficiência, das quais 104.048 possuem deficiência mental.

Segundo o censo escolar de 2006, em todo o Brasil, há 28.835 crianças matriculadas em escolas exclusivamente especializadas nas modalidades de creche e programas de EP (INEP, 2007).

O programa do Ministério da Educação destinado ao atendimento de crianças com NE entre zero a três anos de idade chama-se Programa de EP. O programa de EP é o primeiro atendimento especializado à criança com NE na área da educação especial, sendo regularizado pelas diretrizes educacionais sobre EP (BRASIL, 1995).

Atualmente, os programas de EP enfrentam alguns problemas como a desvalorização da interação mãe e bebê durante os atendimentos (BOLSANELLO, 1998); a escassez de pesquisas e literatura científica envolvendo os programas EP (BOLSANELLO, 2003); a ênfase na deficiência da criança e pouco subsídio para a participação da família (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2003; HANSEL, 2004); o despreparo dos profissionais da área (BOLSANELLO, 1998; PIMENTEL, 2004) e a falta de integração dos serviços públicos destinados às pessoas com NE (JANUZZI, 2001).

A investigação bibliográfica de Pereira-Silva e Dessen (2001) envolvendo 304 produções científicas sobre a temática da criança pré-escolar com NE e a família, confirmam a escassez de estudos na área da EP apontada por Bolsanello (1998). As pesquisadoras fizeram uma revisão dos temas abordados em artigos teóricos e de pesquisas, teses, livros e capítulos de livros, no período de 1986 e 1999. O tema mais abordado nos artigos consultados foi a “*definição de deficiência mental*” (41%), seguido por “*família e sua criança deficiente mental*” (33,7%). Os demais trabalhos tratavam das

“interações no contexto familiar” (18,7%) e das *“interações em outros contextos”* (6,6%). Sobre esse estudo, pode-se observar que poucos trabalhos tratam de temáticas relacionadas diretamente a EP ou sobre seus métodos de avaliação do desenvolvimento e intervenção. Os estudos centram-se principalmente na questão da deficiência em si e poucos tratam de abordagens envolvendo a criança com NE e a família.

No que diz respeito, mais especificamente, aos procedimentos de avaliação do desenvolvimento infantil nos programas de EP, Bolsanello (2003) aponta que as avaliações são realizadas por meio de observações, limitando-se a verificar se a criança atingiu ou não as habilidades esperadas para determinada faixa etária. A autora também observou que os profissionais elaboram os planos de intervenção com a criança com NE baseados na própria experiência, em apostilas fornecidas pela Secretária de Educação ou não elaboram planos de intervenção (BOLSANELLO, 1998).

Esses dados demonstram uma limitação no conceito de desenvolvimento utilizado nos programas de EP e na própria utilidade da avaliação do desenvolvimento infantil, pois reforça a idéia de desenvolvimento relacionado apenas à maturação biológica.

Outra questão levantada por Bolsanello (1998) refere-se ao fato dos profissionais não levarem em conta a participação dos pais na elaboração do plano de intervenção, no sentido de evidenciarem para os pais as capacidades do bebê e salientar frente às dificuldades, estratégias que os pais poderiam utilizar com os filhos.

Sobre isto, Carpenter (2007) afirma que os programas de EP devem ser colaborativos e valorizar a relação entre os pais e o bebê com NE, culminando numa partilha de informações e objetivos. Os pais devem conhecer os objetivos da equipe de EP e serem co-responsáveis no estabelecimento desses objetivos.

Pimentel (1999) vai além afirmando que a inclusão dos pais nas tomadas de decisão seqüentes a avaliação do desenvolvimento da criança podem aumentar consideravelmente o envolvimento da família com o programa de EP, favorecendo o desenvolvimento global da criança.

No estudo de Pimentel (2004), que investigou as concepções dos pais sobre as práticas nos programas de Intervenção Precoce, 193 famílias de crianças pré-escolares

com NE foram entrevistadas em Lisboa, Portugal. A pesquisadora constatou que as avaliações do desenvolvimento infantil eram informais e realizadas numa perspectiva diagnóstica e não funcional.

Meisels e Atkins-Burnett (2000) alertam que em lugar de centrar a avaliação do desenvolvimento nos marcos e nas fases do desenvolvimento infantil, deve-se observar as habilidades de resolução de problemas que a criança utiliza na sua adaptação às situações reais do cotidiano.

Gil (2005) acrescenta que o desenvolvimento da criança deve ser visto de forma integral e não como a soma de habilidades, aquisições ou elementos. Ater-se apenas a uma área do desenvolvimento é como não reconhecer a integralidade do desenvolvimento e a sua interação com o ambiente. Trata-se, então, de valorizar na avaliação do desenvolvimento, principalmente, o processo que a criança utiliza para realizar uma tarefa ao invés de observar apenas o que a criança é capaz de fazer ou não.

Pimentel (2004) também verificou que a utilização de instrumentos adequados para a avaliação do desenvolvimento infantil nos programas não era sistemática. Além disso, as famílias relataram nas entrevistas que não sabiam como eram as avaliações do desenvolvimento e que não recebiam qualquer informação acerca do trabalho desenvolvido com seu filho.

Por outro lado, as diretrizes educacionais da EP (BRASIL, 1995) não exigem a utilização de um instrumento de avaliação do desenvolvimento infantil em particular.

Na verdade, um plano de avaliação pode ou não compreender um instrumento formal e padronizado. Entretanto, a estratégia de avaliação deve incluir um método para documentar as observações, um sistema para comunicar os resultados da avaliação aos pais e um processo para rastrear mudanças no desenvolvimento. Nesse caso, o instrumento padronizado pode ser um dispositivo valioso para organizar e registrar as observações e informações relacionadas à avaliação do desenvolvimento infantil (MEISELS; ATKINS-BURNETT, 2000).

Além disso, é recomendável a utilização de várias fontes de informação como observações, informes escritos e verbais, escalas de desenvolvimento, gravações videográficas e fotografias (OSEP, 2004; BRASIL, 1995).

Numa pesquisa similar, Figueiras *et al.* (2003) investigaram o nível de conhecimentos de profissionais da área da saúde sobre o desenvolvimento infantil e as práticas realizadas em serviços de atenção primária de crianças pequenas. Para isto, entrevistaram 80 médicos e 80 enfermeiros que atuavam na cidade de Belém, no estado do Pará. A pesquisa revelou que nenhum dos entrevistados possuía qualquer curso adicional relacionado ao desenvolvimento infantil. Em relação ao conhecimento dos profissionais sobre o desenvolvimento infantil, observaram um baixo nível de acerto nas duas categorias profissionais.

Dentre os 113 profissionais que avaliavam rotineiramente o desenvolvimento da criança, apenas 36 entrevistados (31,8%) utilizavam algum tipo de escala do desenvolvimento infantil e 77 (68,2%) afirmaram fazer a avaliação do desenvolvimento infantil sem auxílio de instrumentos sistematizados. Entre os que referiram utilizar alguma escala de desenvolvimento, a maioria citou os marcos do *Cartão da Criança* utilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Para avaliar as práticas dos profissionais relacionadas à vigilância do desenvolvimento infantil, foram entrevistadas 174 mães de crianças atendidas por esses profissionais, sendo que apenas 21,8% das mães informaram que foram indagadas sobre o desenvolvimento de seu filho. Outras 27,6% relataram que o profissional perguntou ou observou o desenvolvimento da criança e 14,4% delas receberam orientação sobre como estimular o filho.

Na opinião de Brazelton (2002), a aplicação de qualquer instrumento de avaliação do desenvolvimento com a presença dos pais, propicia o estreitamento dos laços familiares e permite que a percepção dos pais em relação aos filhos seja melhorada.

Ainda sobre o uso de escalas de desenvolvimento com bebês, o autor defende que os instrumentos de avaliação devem servir para familiarizar os pais sobre o desenvolvimento infantil, sensibilizando-os para as aptidões e a extraordinária diversidade de reações que já se acham presentes no seu bebê.

As diretrizes educacionais (BRASIL, 1995, p. 21) recomendam a “participação direta dos familiares nos atendimentos à criança para assegurar a eficácia do plano individual e sua continuidade no lar”. Contudo, ainda são raras as iniciativas que favorecem a participação da família nos centros de atendimentos infantis. A relação dos

pais com os profissionais é um dos pontos do modelo de atuação centrado na família. Há a necessidade de uma concepção que se fundamente na colaboração entre os pais e profissionais, em que os pais não sejam somente receptores de informação, mas também colaboradores do processo de aprendizagem da criança (VILASECA *et al.*, 2004).

Frente às considerações acima e considerando-se a importância do papel do psicólogo nos procedimentos de avaliação do desenvolvimento infantil, delineou-se a seguinte questão de pesquisa:

- Quais as concepções das mães sobre a sua participação na avaliação do desenvolvimento do filho, realizada pelo psicólogo, na Estimulação Precoce?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Levantar as concepções das mães sobre sua participação no atendimento de Estimulação Precoce e sobre o papel do psicólogo, antes de participar com este profissional, na avaliação do desenvolvimento do filho.

1.3.2 Levantar as concepções das mães sobre a sua participação na avaliação do desenvolvimento do filho, realizada pelo psicólogo, no atendimento de Estimulação Precoce.

CAPÍTULO 2 - SUPORTE TEÓRICO

Neste capítulo busca-se, inicialmente, definir os principais conceitos de Estimulação Precoce (EP) e apresentar um panorama geral do programa de EP no Brasil. A seguir, aborda-se o modelo ecológico do desenvolvimento humano, proposto por Bronfenbrenner (1999), com o intuito de esclarecer e subsidiar a explanação a seguir do modelo integral de intervenção na EP. Finalizando, revisa-se estudos sobre a avaliação do desenvolvimento infantil, o papel da família e o papel do psicólogo na EP.

2.1 DEFINIÇÃO DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE

O termo EP tem origem na derivação dos termos espanhóis “*estimulación temprana*” e “*estimulación precoz*” (CASADO, 2005) e dos termos americanos “*early childhood intervention*” e “*early stimulation*” (GURALNICK, 1997).

As diretrizes educacionais sobre a EP a definem como um “conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo” (BRASIL, 1995, p.11).

Essa definição traz as características do grupo de crianças a que se destina o programa de estimulação no Brasil. Nesse documento, o termo “crianças” refere-se às crianças pequenas com necessidades especiais (NE), entre zero e três anos de idade, cujo desenvolvimento exige atendimentos nas instituições de educação especial.

Entende-se por “conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais”, o contato humano adequado através de diálogos e brincadeiras, que compreende a exploração de objetos e espaços, com o fim de estimular a criança e enriquecer seu desenvolvimento global. Essas vivências resultantes da interação ativa da criança com os estímulos do meio facilitariam os processos evolutivos do desenvolvimento (BRASIL, 1995).

Pesquisadores como García Sánchez, Castellanos e Mendieta García (1998) preferem utilizar o termo Atenção Precoce (AP) ao se referir aos programas que visam atender as crianças. Eles alertam que esses programas não devem se restringir ao

atendimento de crianças com NE, e sim monitorar o desenvolvimento de toda a população infantil com um enfoque preventivo, na faixa etária de zero a seis anos.

García Sanchez (2003, p. 33) considera que:

A atenção precoce deve ser entendida como um conjunto de atuações dirigidas à criança, à família e ao meio, desenvolvidas pela ação coordenada de profissionais e equipes interdisciplinares, com a finalidade de assegurar os recursos necessários para prevenir, detectar e dar uma resposta imediata, planejada com caráter global, sistemática, dinâmica e integral às necessidades transitórias ou permanentes da população infantil que na primeira infância (0-6 anos), apresenta transtornos em seu desenvolvimento ou risco de tê-los.

O principal objetivo da EP é que as crianças recebam por meio de uma vertente preventiva e assistencial, tudo aquilo que seja necessário para potencializar as suas capacidades de desenvolvimento e de bem-estar, possibilitando a mais completa integração com o meio familiar, escolar e social.

As políticas de execução da EP buscam a redução dos déficits e atrasos no desenvolvimento infantil; a promoção do desenvolvimento da criança; a implantação de tecnologias e adaptações, com o intuito de compensar déficits e eliminar obstáculos disfuncionais ao pleno desenvolvimento da criança; a redução ou total eliminação de riscos de déficits secundários, produzidos pela própria deficiência; e o atendimento das necessidades e demandas familiares e ambientais (FEAPAT, 2005a).

Segundo as diretrizes educacionais (BRASIL, 1995) deve haver no atendimento de EP uma interligação com as áreas da educação, da assistência sociofamiliar e da saúde — incluindo cuidados e até provimento de alimentação.

Gray e McCormick (2005) ressaltam que, apesar da variabilidade dos programas de EP, o objetivo geral é, por meio de uma coordenação multidisciplinar, promover o desenvolvimento social, cognitivo e físico da criança pré-escolar com ou sem NE.

2.2 A ESTIMULAÇÃO PRECOCE NO BRASIL

As diretrizes educacionais sobre a EP foram elaboradas recentemente no Brasil, datando de 1995. Dentre os poucos documentos que fazem referência ao

programa, pode-se citar a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB). O artigo 58, inciso 3º, da LDB faz referência à oferta da educação especial às crianças com NE, a partir de zero até seis anos de idade, durante a educação infantil (BRASIL, 1996).

É nesse artigo que se insere o programa de EP, entendendo-se que “toda criança portadora de deficiência possui direitos e deveres comuns a toda a população infantil, respeitada suas diferenças individuais, especialmente quanto à educação, à saúde e à convivência sócio-familiar” (BRASIL, 1995, p. 15).

Sabe-se que a oferta e a estruturação dos programas de EP diferem muito de um país para outro e que isso relaciona-se diretamente com as políticas públicas de cada país. Contudo, percebe-se também que os avanços na estruturação e implantação da EP estão ligados às ações de grupos de pesquisas e de profissionais que atuam na área (GURALNICK, 2008).

Na Espanha, por exemplo, há dois grandes grupos compostos por profissionais e pesquisadores da EP, o “Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil” (PADI) e o “Grupo de Atención Temprana” (GAT) que fundou a “Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana” (FEAPAT). Esses grupos operacionalizam a EP através de programas de saúde de acompanhamento do desenvolvimento infantil, de programas de política social de atenção à família e de programas de educação precoce.

A política de educação especial espanhola, por exemplo, define que os programas de EP possuam uma estrutura física própria, os Centros de AP, conhecidos como “*Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana*” (PEGNAUTE, 2001; CASADO, 2005).

No Brasil, os programas de EP fazem parte dos atendimentos da educação especial, permanecendo na estrutura física das escolas especiais. A LDB recomenda que o atendimento educacional da criança com NE seja feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que as condições específicas da criança impedir sua integração nas classes comuns do ensino regular (BRASIL, 1995). Em contrapartida, enfatiza-se que as crianças com NE também sejam incluídas em escolas regulares de educação infantil (BRASIL, 2000).

No plano de estruturação dos programas de EP, as diretrizes educacionais definem uma equipe para o atendimento, composta por professor, psicólogo, fonoaudiólogo, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, médico e técnico em eletrônica (BRASIL, 1995).

No entanto, especifica que se não for possível essa composição, pode haver:

[...] uma equipe mínima para a avaliação, intervenção e atendimento local constituída por um único professor, com habilitação para atender às séries iniciais, atuando sob a supervisão de membros da equipe multiprofissional regional ou estadual (BRASIL, 1996, p.30).

Ainda sobre a estrutura dos programas as diretrizes educacionais recomendam que os atendimentos sejam realizados em duas sessões semanais de vinte minutos podendo chegar a trinta ou quarenta minutos, para atendimentos individuais, e de uma hora e quarenta minutos para atendimentos em grupo (BRASIL, 1995).

Por outro lado, na prática, ainda luta-se pelo simples acesso aos atendimentos, pois são poucos os estados brasileiros que possuem o programa de EP (IBGE, 2001).

Como há escassez de material bibliográfico que apresente informações sobre os programas de EP no Brasil (BOLSANELLO, 2003), optou-se por apresentar uma tabela com os dados referentes a essa realidade.

Na tabela abaixo, apresenta-se a população demográfica de crianças na faixa etária de zero a quatro anos por regiões e estados brasileiros; o número de crianças dessa faixa etária matriculadas apenas em escolas especiais; o número de crianças matriculadas somente em classes especiais no ensino regular; o número de crianças que freqüentam exclusivamente classes comuns no ensino regular, porém com um apoio pedagógico em sala de aula e o número de crianças que freqüentam classes comuns sem apoio pedagógico no ensino regular.

Os dados referentes às escolas especiais dizem respeito aos programas de EP, enquanto que os dados referentes ao ensino regular relacionam-se à educação infantil.

TABELA 1 - CENSO POPULACIONAL E ESCOLAR DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA FAIXA ETÁRIA DE ZERO A TRÊS ANOS NOS ESTADOS E REGIÕES BRASILEIRAS

ESTADOS BRASILEIROS	POPULAÇÃO DEMOGRÁFICA	ESCOLAS ESPECIAIS	CLASSES ESPECIAIS	CLASSES COMUNS COM APOIO	CLASSES COMUNS SEM APOIO	TOTAL
Brasil	370.531	28.835	1.444	1.446	2.399	34.124
Norte	41.956	2.249	393	31	127	2.800
Rondônia	2.933	330	-	6	17	353
Acre	1.860	224	7	2	6	239
Amazonas	10.348	363	-	-	29	392
Roraima	1.415	4	-	1	4	9
Pará	20.202	1.007	108	17	58	1.190
Amapá	1.954	54	269	-	-	323
Tocantins	3.244	267	9	5	13	294
Nordeste	129.766	4.398	212	162	510	5.282
Maranhão	18.013	177	9	6	48	240
Piauí	7.496	366	19	9	32	426
Ceará	22.079	743	98	39	189	1.069
Rio G. Norte	7.462	227	-	24	65	316
Paraíba	8.093	539	-	2	27	568
Pernambuco	20.446	820	81	31	48	980
Alagoas	8.241	203	-	8	13	224
Sergipe	5.068	215	-	-	8	223
Bahia	32.868	1.108	5	43	80	1.236
Sudeste	128.185	12.090	434	794	1.429	14.747
Minas Gerais	40.522	4.584	21	283	195	5.083
Espírito Santo	6.392	1.300	2	93	46	1.441
Rio de Janeiro	25.144	1.656	202	132	119	2.109
São Paulo	56.127	4.550	209	286	1.069	6.114
Sul	45.480	6.699	91	389	247	7.426
Paraná	18.163	3.471	27	128	60	3.686
Santa Catarina	9.870	1.068	33	146	140	1.387
Rio G Sul	17.447	2.160	31	115	47	2.353
Centro Oeste	25.144	3.399	314	70	86	3.869
Mato G Sul	3.905	466	-	18	21	505
Mato Grosso	4.887	418	9	21	34	482
Goiás	11.356	1.243	25	12	27	1.307
Distrito Federal	4.996	1.272	280	19	4	1.575

FONTE: CENSO (IBGE, 2001), CENSO ESCOLAR (INEP, 2007) e BRASIL (2007).

É interessante observar que nos estados ao norte do país, a situação é bastante precária em relação à oferta de atendimentos educacionais, inclusive na EP.

No Acre, por exemplo, há 239 crianças matriculadas em algum tipo de serviço educacional, sendo que há um total de 1.860 crianças com NE na faixa etária de zero a quatro anos de idade que necessitam de atendimentos especializados para a promoção

do desenvolvimento. Em Roraima, são 1.415 crianças pequenas com NE das quais apenas nove recebem algum atendimento educacional.

Por outro lado, os estados da região sudeste são os que possuem maior oferta de atendimentos especializados nas escolas especiais e, ao mesmo tempo, o maior número de crianças com NE incluídas em classes especiais no ensino regular, classes comuns no ensino regular com apoio pedagógico em sala de aula e classes comuns sem apoio pedagógico no ensino regular.

O Estado de São Paulo, por exemplo, é o que mais atende crianças pequenas com NE. Há 6.114 crianças em algum tipo de serviço dos programas de EP. Entretanto, salienta-se que o número de atendimentos às crianças com NE ainda é pequeno, pois a população demográfica que necessita estar nos programas de EP é de 56.127 crianças.

No Estado de Minas Gerais, há 4.584 crianças com NE matriculadas em escolas especiais freqüentando os programas de EP, contudo são 40.522 crianças que necessitam desse atendimento.

No Paraná, a população demográfica é de 18.163 crianças pequenas com NE, das quais apenas 3.471 freqüentam a EP e 215 crianças freqüentam algum tipo de atendimento educacional no ensino regular.

Observa-se que os Estados da região sudeste, como São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais são os que atendem maior número de crianças com NE.

Comparando esses resultados com o censo escolar anterior, nota-se claramente um aumento no número de matriculas das crianças pequenas com NE em instituições especializadas e incluídas no ensino regular, embora ainda esteja longe do atendimento necessário (IBGE, 2001; INEP, 2007; BRASIL, 2007).

Sobre isso, Rosemberg alerta (2006, p. 53):

O interesse público brasileiro se dirige mais a crianças maiores, adolescentes e jovens. As organizações multilaterais [...] priorizam sempre o ensino fundamental [...]. Tal prioridade parece decorrer de sua maior visibilidade nos espaços públicos e do temor de adultos, brasileiros e estrangeiros, frente a seus comportamentos considerados disruptivos ou perigosos. Guardada, o mais das vezes, em espaços fechados, não tendo visibilidade pública, a criança pequena não é tida como vítima nem constitui ameaça, sentimentos que parecem mobilizar a atenção pública do adulto. É como se, no Brasil, questões

relacionadas à criança pequena fossem consideradas como sendo da esfera privada, do espaço da casa.

Em seus estudos, Januzzi (2001) aponta dois problemas principais em relação à educação especial: a falta de dados sobre os custos e benefícios da educação especial e as más gestões administrativas. A autora alerta que a educação especial no Brasil é sempre apontada como dispendiosa. Não obstante, afirma que “como não se tem certeza dos gastos e nem dos benefícios proporcionados não se pode fazer tal inferência” (JANUZZI, 2001, p. 207).

No que diz respeito à EP, na realidade brasileira, não se tem um modelo de atuação consistente, que oriente e embase o trabalho dos profissionais que atuam na área, com destaque especial para o papel do psicólogo (BOLSANELLO, 1998). Segundo a autora, a busca de um modelo que englobe uma equipe interdisciplinar com envolvimento efetivo da família é um dos desafios que enfrenta atualmente a EP na realidade brasileira. Em países como a Espanha, que têm avançado nesta direção, tem-se tomado o modelo ecológico do desenvolvimento humano proposto por Bronfenbrenner (1999) como uma das referências.

2.3 MODELO ECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

O modelo ecológico do desenvolvimento propõe o estudo científico do progresso, da acomodação mútua, ao longo do curso da vida, entre um ser humano ativo em desenvolvimento, e mudanças dos atributos do ambiente no qual a pessoa em desenvolvimento vive, enquanto este processo é afetado pelas relações entre esses ambientes, e por contextos mais amplos nos quais os ambientes estão inseridos (BRONFENBRENNER, 1989).

Assim, o modelo bioecológico de Bronfenbrenner apresenta possibilidades para o pesquisador analisar aspectos da pessoa em desenvolvimento, do contexto em que vive e dos processos interativos que influenciam o próprio desenvolvimento humano ao longo do tempo (BRONFENBRENNER; EVANS, 2000).

2.3.1 Conceito de desenvolvimento

Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998), o desenvolvimento humano é resultado de uma ação conjunta entre um **processo proximal**, as características próprias da **pessoa** em desenvolvimento, o **contexto** imediato e remoto no qual a pessoa vive e a quantidade e frequência de **tempo**, no qual a pessoa em desenvolvimento fica exposta ao processo proximal e ao ambiente.

Para isto, Bronfenbrenner (1999) propõe uma metodologia de pesquisa, conhecida como o modelo Processo – Pessoa – Contexto - Tempo (PPCT) que permite a investigação da relação entre as características da pessoa e do ambiente como fatores determinantes do desenvolvimento humano.

A idéia de desenvolvimento para Bronfenbrenner e Morris (1998), em primeiro lugar, se refere à estabilidade e mudanças nas características biopsicológicas do ser humano ao longo do curso da vida e através das gerações. Tal definição não permite uma hipótese restritiva de mudança “para melhor”, nem idéia de continuidade de características de uma mesma pessoa ao longo do tempo. Ao invés disso, trata de características a serem investigadas.

Em segundo lugar, sob a perspectiva do modelo bioecológico, as forças produtoras de estabilidade e mudanças nas características do ser humano que atravessam sucessivas gerações, não são menos importantes que a estabilidade e mudanças nas características da mesma pessoa sobre seu curso de vida (BRONFENBRENNER, 1999).

Cairns e Cairns (1995) também ressaltam que o desenvolvimento social de indivíduos não pode ser desarticulado das redes sociais em que estão incorporados. Reconhece-se que as naturezas integradas do desenvolvimento social e do desenvolvimento individual se afetam simultaneamente. Durante o desenvolvimento, indivíduos inevitavelmente crescem, amadurecem e mudam. Na mesma parcela de tempo, mudanças ocorrem em suas sociedades, suas comunidades, redes sociais, familiares e seus relacionamentos pessoais.

2.3.2 Processo

O primeiro componente e centro do modelo PPCT é o **processo**. O conceito de processo proximal, segundo Bronfenbrenner (1999), refere-se a formas particulares de interação entre organismo e o meio ambiente, que operam ao longo do tempo. Os processos proximais são formas persistentes de interação e caracterizam-se por serem os mecanismos primários que estimulam, engatilham e influenciam o desenvolvimento humano.

A forma, força, conteúdo e direção dos efeitos do processo proximal no desenvolvimento variam sistematicamente em função das características da **pessoa em desenvolvimento**; do **contexto** tanto imediato quanto remoto, nos quais os processos ocorrem; da **natureza dos resultados do desenvolvimento**, e das continuidades e as mudanças sociais ao longo do **tempo**, através do curso e do período histórico no qual a pessoa vive (BRONFENBRENNER, 2001).

Os processos proximais são os motores primários do desenvolvimento, além de serem por conceito, bidirecionais (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Bronfenbrenner (1988) afirma que os efeitos desenvolvimentais do processo proximal não são unidirecionais, podendo influenciar ambas as direções. No caso da interação interpessoal, isto significa que a iniciativa não vem apenas de um lado e há algum grau de reciprocidade na troca.

Conforme Bronfenbrenner e Morris (1998) o processo proximal aumenta o nível do funcionamento desenvolvimental efetivo e as diferenças individuais características para realizar o potencial genético para alguns resultados. Isso significa que a hereditariedade vai ser maior quando o processo proximal é forte e menor quando tal processo é fraco.

O processo proximal também pode agir como catalisador do potencial genético para melhorar a competência funcional e para reduzir os graus de disfunção. Operacionalmente, isso significa que à medida que os níveis do processo proximal aumentam, índices de competência irão crescer e a disfunção irá cair (BRONFENBRENNER, 1999).

Para que o desenvolvimento seja efetivo, as atividades devem ser contínuas ao longo do tempo e tornarem-se progressivamente mais complexas, pois a mera

repetição não caracteriza os processos proximais. Por exemplo, à medida que uma criança cresce suas capacidades de desenvolvimento aumentam em nível e alcance, portanto para continuar a ser efetivo os processos proximais também devem se tornar mais extensos e complexos para fornecer para as realizações futuras as evoluções potenciais (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Ao mesmo tempo, sob o ponto de vista do avanço do desenvolvimento em andamento, os intervalos entre os períodos de atividades progressivamente mais complexas podem ser mais longos, embora eles devam ainda ocorrer em bases razoavelmente regulares. Caso contrário, o ritmo de desenvolvimento diminui ou seu curso poderia seguir na direção oposta (BRONFENBRENNER, 2001).

Bronfenbrenner (1999) frisa que os processos proximais não são limitados às interações com pessoas, eles também podem envolver a interação com objetos e símbolos. Para que uma interação recíproca ocorra, os objetos e símbolos no contexto imediato devem ser do tipo que estimulem a atenção, exploração, manipulação, elaboração e imaginação da pessoa em desenvolvimento.

Esse tipo de padrão persistente de interação pode ser observado durante a alimentação do bebê, nas brincadeiras da criança pequena, nas atividades infantis em grupo ou solitárias, durante a leitura, no aprendizado de novas habilidades, nas atividades físicas e na resolução de problemas (BRONFENBRENNER, 2001).

Bronfenbrenner e Morris (1998) definem *disfunção* como a recorrente manifestação de dificuldades por parte da pessoa em desenvolvimento no controle de manutenção e integração do comportamento durante determinadas situações. Enquanto *competência* é definida como a aquisição demonstrada e o desenvolvimento mais avançado de conhecimentos e habilidades, sejam eles intelectuais, físicos, sociais e motores ou a combinação deles.

Com respeito aos problemas de disfunção, em ambientes desprovidos Bronfenbrenner (1999) afirma que usualmente é uma combinação entre as necessidades das crianças e a capacidade dos pais de supri-las. Contudo, ele alerta que isso não significa que essas crianças, em tais ambientes, irão se desenvolver tão bem quanto crianças da mesma idade, que cresceram em circunstâncias mais favoráveis. Entretanto, em períodos de tempo similar, elas poderão apresentar um

grande progresso no controle de suas dificuldades em função da receptividade dos pais.

Como afirmam Bronfenbrenner e Morris (1998) a situação em um ambiente estável e vantajoso é bem diferente. Manifestações de disfunção são provavelmente menos recorrentes e intensas. Sob tais circunstâncias, os pais tendem a ser mais aptos e atraídos a responder com maior frequência e gratificações aos sinais de crescente competência de seus filhos. Sobre os resultados da competência, afirmam que os processos proximais não apenas conduzem para níveis mais elevados do desenvolvimento como também reduzem e protegem contra os efeitos dos contextos privados e perturbadores.

2.3.3 Pessoa

Bronfenbrenner (1999) aponta que as características da pessoa aparecem em dois momentos no modelo PPCT. Primeiro, como um dos quatro elementos que influenciam a “forma, força, conteúdo e direção dos processos proximais” (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998, p.996) e segundo, como resultados do desenvolvimento; isto é, as características da pessoa em desenvolvimento em um período de tempo posterior como resultado da interação acumulativa dos quatro componentes do modelo PPCT. Resumindo, no modelo bioecológico, as características da pessoa são produtores e produtos do desenvolvimento.

O modelo bioecológico distingue três tipos de características da **pessoa** que influenciam no curso do desenvolvimento futuro através da sua capacidade de afetar a direção e a força dos processos proximais durante o curso da vida. São elas as **disposições, os recursos e as demandas** (BRONFENBRENNER, 1999).

A primeira característica da pessoa é a **disposição** que pode colocar os processos proximais em movimento num determinado domínio do desenvolvimento e continuar a sustentar sua operação. As disposições podem também interferir ativamente com atraso no desenvolvimento ou impedindo igualmente sua ocorrência.

As disposições podem ser classificadas em duas tendências: as que geram o desenvolvimento e as que causam interrupção do desenvolvimento.

Dentre os exemplos de disposições que podem causar uma disrupção, Bronfenbrenner (1989) cita a impulsividade, hostilidade, dificuldade em adiar gratificação e tendência a recorrer à violência e agressão; em outras palavras, dificuldades em manter o controle das emoções e comportamentos. Menciona igualmente a apatia, desatenção, irresponsabilidade, falta de interesse, insegurança, timidez ou tendência de evitar ou se retirar das atividades por inabilidade em lidar com as situações.

Bronfenbrenner e Morris (1998) alertam que, em geral, as pessoas exibem uma ou outra das tendências apresentadas quando se deparam com uma dificuldade em se engajar no processo proximal que exige padrões progressivamente mais complexos de interação recíproca por um período de tempo mais longo.

No outro extremo, Bronfenbrenner (1989) descreve as características que geram o desenvolvimento como a orientação ativa, a curiosidade, iniciativa, responsividade para iniciativas dos outros e prontidão para adiar gratificação imediata para alcançar objetivos de longo prazo.

Ainda sobre as disposições geradoras de desenvolvimento Bronfenbrenner (1999) as classifica em *responsividade seletiva*, *tendências estruturantes* e *sistema de crenças diretivas*.

A primeira e mais precoce manifestação dos dispositivos que geram desenvolvimento tem a forma do que chamamos de *responsividade seletiva*. Ela se refere a uma resposta diferenciada que causa atração e exploração de aspectos do ambiente físico e social.

A próxima característica que gera desenvolvimento evolui além da responsividade seletiva. Ela inclui a tendência a engajar-se e persistir em atividades progressivamente mais complexas; por exemplo, para elaborar, reestruturar e ainda criar novas características em um ambiente – não apenas físico e social, mas também simbólico. Bronfenbrenner e Morris (1998) definem essa segunda característica como *tendências estruturantes*.

Além disso, as tendências estruturantes caracterizam-se por uma crescente disposição, através de modalidades, para iniciar e sustentar interações recíprocas com

um amplo círculo de pessoas no ambiente imediato da criança (BRONFENBRENNER, 1992).

A última disposição que gera desenvolvimento é chamada por Bronfenbrenner e Morris (1998) de *sistemas de crenças diretivas*. As crenças diretivas refletem-se na crescente capacidade e tendência ativa das crianças de dar significado às suas experiências, à medida que ficam mais velhas. Isto vai ao encontro do que Bronfenbrenner (1999) define *sistemas de crenças diretivas* sobre si mesmo como um agente ativo em relação a si e ao ambiente.

A segunda característica da pessoa refere-se aos **recursos bioecológicos** de aptidão, experiências, conhecimentos e habilidades requeridas para o funcionamento eficaz dos processos proximais, dado o estágio do desenvolvimento. Entretanto, Bronfenbrenner (1989) alerta que os recursos bioecológicos também podem limitar ou atrapalhar os processos proximais, como por exemplo, os defeitos genéticos, baixo peso no nascimento, doenças persistentes e severas, e danos cerebrais.

Por último, as **demandas** são para Bronfenbrenner (1992) as características da pessoa que provocam ou desencorajam reações do ambiente social e podem promover ou interromper a operação do processo proximal. Como exemplo dessas demandas, pode-se comparar um bebê inquieto versus um bebê alegre, uma aparência física atraente versus uma não atraente, hiperatividade versus passividade, ou seja, as características particulares da pessoa em desenvolvimento estimulam determinadas reações no ambiente e nas pessoas, como aproximação ou afastamento.

A interação dessas três características da pessoa, disposições, recursos e demandas, levam às combinações de padrões de estruturas de pessoas que justificam diferenças nas direções e forças do processo proximal resultante e seus efeitos no desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

2.3.4 Contexto

No início da elaboração do modelo bioecológico, Bronfenbrenner (1979) afirmou que o modelo oferecia uma nova perspectiva acerca da concepção de pessoa em desenvolvimento, do ambiente, e da interação entre eles. Também definiu

desenvolvimento como a permanente mudança na maneira em que cada pessoa percebe ou lida com o ambiente.

Assim, Bronfenbrenner (*ibid*) introduziu o conceito de ambiente à idéia de desenvolvimento. Para exemplificar a organização do ambiente ecológico, ele a comparou a um conjunto de estruturas aninhadas, uma dentro da outra como um conjunto de bonecas russas.

A organização do ambiente ecológico é concebida como um conjunto de sistemas concêntricos em quatro níveis sucessivos que compreendem os microsistemas, mesossistemas, exossistemas e macrosistemas (BRONFENBRENNER, *ibid*).

No nível mais interno está o ambiente mais imediato contendo a pessoa em desenvolvimento, nomeado por Bronfenbrenner (1994) de microsistema.

Bronfenbrenner (*ibid*) definiu microsistema como um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais vivenciadas pela pessoa em desenvolvimento em um dado ambiente, cara a cara, com características particulares físicas, sociais e simbólicas que convidam, permitem ou inibem compromissos em interações prolongadas e progressivamente mais complexas com o ambiente imediato.

Essas interações cara a cara com características particulares do ambiente, também envolvem outras pessoas com características distintas de temperamento, personalidade e sistemas de crenças da pessoa em desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 1992).

É no ambiente imediato do microsistema que o processo proximal opera para produzir e sustentar o desenvolvimento, mas vale lembrar que sua força também depende do conteúdo e estrutura do microsistema (BRONFENBRENNER, 1994).

Bronfenbrenner (1989) afirma que no paradigma microsistêmico, a pessoa em desenvolvimento é vista como um agente ativo que inevitavelmente atua em parte de algum processo desenvolvimental que toma lugar no microsistema. Assim, ele afirma que qualquer projeto de pesquisa para o microsistema necessita, portanto, tomar este papel ativo da pessoa em desenvolvimento em consideração.

Em um projeto de pesquisa deve-se recordar que cada membro do microsistema influencia outros membros. É, portanto, importante levar em

consideração a influência de cada relacionamento em outro relacionamento. Por exemplo, na família o efeito do relacionamento esposo-esposa no relacionamento pais-filho, o efeito do relacionamento mãe-filho no relacionamento pai-filho, e vice versa (BRONFENBRENNER, *ibid*).

O próximo sistema refere-se ao mesossistema, que engloba as ligações e processos tomando espaço entre dois ou mais ambientes contendo a pessoa em desenvolvimento, como por exemplo, as relações entre casa e escola, escola e trabalho. Em outras palavras, um mesossistema é um sistema de microsistemas (BRONFENBRENNER, 1992).

O primeiro estágio em tal modelo expandido do ambiente envolve o que na teoria dos sistemas ecológicos é chamado mesossistema, definido como englobando as relações existentes entre dois ou mais ambientes (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Sobre o mesossistema, Bronfenbrenner (2002) afirma que ele é formado ou ampliado sempre que a pessoa em desenvolvimento entra num novo ambiente. O autor ressalta ainda que a capacidade de uma criança de aprender a ler nas séries iniciais pode depender tanto de como ela é ensinada quanto da existência de laços entre a escola e a família da criança, ou seja, da existência de mesossistemas.

O terceiro sistema definido por Bronfenbrenner (1992) trata-se do exossistema, que abrange as ligações entre processos tomando espaço entre dois ou mais ambientes, e entre cada ambiente que, usualmente, não contém a pessoa em desenvolvimento, porém, no qual ocorrem eventos que influenciam processos do ambiente imediato.

O último sistema que compõe a organização do ambiente ecológico é o macrossistema.

Bronfenbrenner (1988) define macrossistema como um padrão de interação que abrange as características do micro, meso e exossistema de uma dada cultura, subcultura ou outro contexto social maior. O macrossistema pode ser pensado como um mapa social para uma particular cultura, subcultura ou outro contexto social maior.

O conceito de macrossistema inclui não apenas a subcultura no qual a pessoa foi criada, mas também a subcultura em que a pessoa vive. A última é definida por

características pessoais e experiências com as quais a pessoa associa no ambiente ao longo da vida. O macrosistema é definido pela estrutura e conteúdo dos sistemas constituintes, com particular referência aos que instigam o desenvolvimento de sistema de crenças, recursos, riscos, estilos de vida, padrões de estruturas de oportunidades de troca social, e opções ao longo da vida que são inerentes a cada um desses sistemas (BRONFENBRENNER, 1989).

Bronfenbrenner (*ibid*) argumenta inclusive que a natureza e força do processo desenvolvimental no nível do meso ou do exossistema são influências num grau substancial para o sistema de crenças e expectativas existentes em cada ambiente referente a outro, havendo assim orientações bidirecionais em relação aos ambientes.

Tais interações possíveis são de vários tipos. A mais básica é a que Bronfenbrenner (1977) chama de transição ecológica, ou seja, o movimento da pessoa em desenvolvimento para um contexto ecológico novo e diferente. Exemplos disso incluem a admissão em uma agência de babás, a mudança da pré-escola para a escola, mudança de emprego, casamento, tirar férias, viajar, mudar-se, mudança de carreira, emigração, ir ao hospital, voltar para casa ou voltar ao trabalho. O autor explica que cada transição possui conseqüências desenvolvimentais envolvendo a pessoa em novas atividades e novos tipos de estruturas sociais.

Em relação ainda às interações bidirecionais que promovem o desenvolvimento, Bronfenbrenner (1988) também faz referência a certas interações entre duas pessoas que ocorrem nos microssistemas, as díades. Em geral, nas pesquisas de laboratório, os dados costumam ser coletados acerca de uma pessoa por vez, por exemplo, sobre a mãe ou sobre a criança isoladamente, raramente buscam-se dados das duas ao mesmo tempo. Contudo, deve-se considerar que o processo de desenvolvimento afeta tanto a criança quanto aos adultos que servem de cuidadores primários, como mãe, pai, avós e professores.

Além disso, esse modelo de interação no microssistema, segundo Bronfenbrenner (1979) estende-se além das díades e corresponde em igual valor, ao que ele define de sistemas N+2 – tríades, tétrades e estruturas interpessoais mais extensas. Para ele, a capacidade das díades para servir como um efetivo contexto para o desenvolvimento humano é crucialmente dependente da presença e participação de

terceiros, como esposos, parentes, amigos e vizinhos. Se tais terceiras partes são ausentes, ou se eles atuam mais disruptivamente do que dando suporte, o processo do desenvolvimento, considerado como um sistema, se interrompe.

O mesmo princípio tríadico aplica-se às relações entre ambientes. Assim, a capacidade de um ambiente como, por exemplo, casa, escola ou trabalho para atuar efetivamente como um contexto para o desenvolvimento é dependente da existência e natureza das conexões sociais entre ambientes, incluindo a participação conjunta, comunicação e existência de informações em cada ambiente sobre o outro (BRONFENBRENNER, *ibid*).

2.3.5 Tempo

Tradicionalmente, em ciência do desenvolvimento, a passagem do tempo vem sendo tratada como sendo sinônimo de idade cronológica: isto é, como uma escala para ordenar indivíduos em termos de quanto tempo eles têm vivido. Além disso, idade tem sido vista como puramente construções da personalidade, isto é, uma presunção de refletir mudanças de desenvolvimento dentro do indivíduo, e não também diretamente relacionado a condições ou eventos externos (BRONFENBRENNER, 1988).

O tempo, uma definição própria do paradigma bioecológico, aparece mais de uma vez nesse modelo multidimensional. Na verdade, sua primeira aparição, está na própria definição de desenvolvimento. Relembrando, Bronfenbrenner e Morris (1998), definem o desenvolvimento humano como o resultado de uma ação conjunta entre um processo proximal, as características da pessoa, o contexto e a quantidade e frequência de **tempo**, no qual a pessoa fica exposta ao processo proximal e ao ambiente.

O conceito de tempo também surge na definição de processo proximal, a qual refere que a forma e a força do processo proximal variam sistematicamente em função da pessoa, do contexto, da natureza dos resultados, e das continuidades e as mudanças sociais ao longo do **tempo**, através do curso e do período histórico (BRONFENBRENNER, 2001). Ou seja, o desenvolvimento humano depende também dessa variável: o tempo.

A ênfase de Bronfenbrenner (1999) em relação ao tempo, está no papel dos processos do desenvolvimento e nos resultados da produção de mudanças em larga escala através do tempo, no estado e na estrutura da sociedade em geral e suas implicações para a sociedade futura.

Assim, Bronfenbrenner e Morris (1998) esclarecem que a interação proximal recíproca progressivamente mais complexa, para que seja efetiva deve ocorrer em bases razoavelmente regulares, ou seja, delimitada no tempo. Além disso, passa por algumas descobertas desses autores de que o processo proximal não pode atuar efetivamente em ambientes instáveis e imprevisíveis ao longo do espaço e tempo.

Bronfenbrenner (1999) afirma que o tempo possui três níveis sucessivos: micro, meso e macro. O microtempo refere-se à continuidade versus descontinuidade dentro dos episódios do processo proximal em andamento. O mesotempo é a periodicidade desses episódios ao longo de um intervalo de tempo, como dias e semanas. Por último, o macrotempo foca-se na mudança de expectativas e eventos ao longo da sociedade, através de gerações. Ele afeta e é afetado pelos processos e resultados do desenvolvimento humano no curso da vida.

O grau de estabilidade, consistência e previsibilidade sobre o tempo em qualquer elemento do sistema constituindo a ecologia do desenvolvimento são críticos para a operação efetiva do desenvolvimento. Os extremos, desorganização ou rigidez, na estrutura ou na funcionalidade representam sinais de perigo para um potencial crescimento psicológico, onde algum grau intermediário da flexibilidade do sistema constitui a condição ótima para o desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Em termos de projeto de pesquisa, essa proposição aponta para a importância da avaliação do grau da estabilidade versus instabilidade do tempo, em respeito a características do processo, pessoa e contexto, em cada nível do sistema ecológico (BRONFENBRENNER; EVANS, 2000).

Elder (1998 *apud* BRONFENBRENNER, 1999) apresenta quatro princípios que definem o curso teórico da vida, também aceitos por Bronfenbrenner.

O primeiro princípio refere-se ao tempo histórico e lugar. Ele define que o curso vida dos indivíduos é inserido e formado pelo período histórico e eventos que ele

experimenta em seu tempo de vida. O segundo princípio, chamado tempo em vida, expressa o impacto do desenvolvimento de uma sucessão de transições vividas ou eventos é contingente quando ele ocorre na vida da pessoa. O terceiro princípio, vidas ligadas, afirma que vidas são interdependentes e influências sociais e históricas são expressas durante essa rede de relacionamentos compartilhados. Na prática, esse princípio aponta que a reação de um membro da família a um determinado evento afeta o desenvolvimento dos outros familiares. O último princípio do desenvolvimento ao longo da vida é chamado por ele de “agência humana”. Ele afirma que indivíduos constroem seu próprio curso da vida durante escolhas e ações tomadas dentro de oportunidades e limites das instâncias históricas e sociais (ELDER, 1998 apud BRONFENBRENNER, 1999).

Finalmente, aos quatro princípios de Elder (1998 *apud* BRONFENBRENNER, 1999), Bronfenbrenner (1999) adiciona um quinto princípio que, efetivamente, reverte à direção do primeiro princípio considerando a importância das mudanças históricas na modelagem do curso do desenvolvimento humano. Simplesmente indica que as mudanças ao longo do tempo não são apenas produtos, mas também **produtores** de mudanças históricas.

Bronfenbrenner e Morris (1998) utilizam o conceito de cronossistema que abrange mudanças ou consistências sobre o tempo não apenas nas características da pessoa, mas também do ambiente no qual tal pessoa vive. Por exemplo, mudanças ao longo da vida na estrutura familiar, na situação socioeconômica, no emprego, no lugar em que reside ou grau de excitação e habilidade em cada dia da vida.

Os exemplos anteriores ilustram os atributos definidos do modelo de cronossistema que permite identificar o impacto dos eventos e experimentos vividos anteriormente, única ou seqüencialmente, no desenvolvimento subsequente. A direção seguinte, introduzida por Baltes e seus parceiros (BALTES; REESE; LIBSETT, 1980 apud BRONFENBRENNER, 1988), diferencia experiências *normativas*, que são eventos esperados do curso normal da vida como entrada na escola, puberdade, alistamento no exército, casamento, aposentadoria e eventos *não normativos*, que se caracterizam pelos eventos não esperados como a morte ou doença severa na família,

divórcio ou ganhar na loteria. Experiências de ambos os tipos ocorrem ao longo da vida e podem servir como impulso da mudança no desenvolvimento.

Bronfenbrenner (1988) aconselha que o conceito de cronossistema seja utilizado em projetos de pesquisa. Afirma que o modelo do cronossistema pode ser tanto de curto quanto longo prazo. No primeiro dos casos, dados são obtidos pelo mesmo grupo de sujeitos ambos antes e depois de uma particular experiência de vida ou transição de vida.

Basicamente três tipos de estratégias de pesquisa vêm sendo utilizados no modelo de cronossistema.

O mais comum é o *modelo de corte transversal* no qual resultados do desenvolvimento são comparados entre diferentes grupos de sujeitos que foram ou não previamente expostos a uma particular experiência de vida, com controle apropriado para possíveis fatores que possam causar confusão. A segunda estratégia do modelo de cronossistema numa pesquisa envolve um *modelo longitudinal a curto prazo* no qual dados são obtidos com o mesmo grupo de sujeitos antes e depois de uma particular experiência de vida ou transmissão vivida. Esta estratégia é aplicada particularmente a eventos normativos, cuja ocorrência pode ser antecipada. Esta mesma consideração aplica-se com maior força para a mais poderosa forma do modelo de cronossistema, uma investigação longitudinal a longo prazo dos efeitos acumulativos no curso da vida (BRONFENBRENNER, *ibid*).

2.4 MODELO INTEGRAL DE INTERVENÇÃO NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE

Baseado no Modelo Ecológico de Bronfenbrenner (1989), o Modelo Integral de Intervenção na EP apresenta uma proposta de coordenação de serviços que articula a intervenção dos profissionais da EP, os serviços de apoio familiar, a própria família e a criança, os serviços de saúde e educação (MENDIETA GARCÍA; GARCÍA SÁNCHEZ, 1998).

O Modelo Integral constitui-se de cinco elementos, sendo eles o marco teórico baseado na teoria de Bronfenbrenner, a delimitação conceitual que coincide amplamente com o Livro Branco da AT, um modo operante que diferencia as facetas da

intervenção, um modelo de organização dos serviços e um modelo de coordenação de recursos que propõe ações concretas de prevenção, detecção e intervenção (GARCÍA SANCHEZ, 2001).

Guralnick (2008) assinala a necessidade de se estabelecer uma série de compromissos entre as distintas instâncias sociais, para que haja uma coordenação entre os diversos serviços envolvidos no monitoramento do desenvolvimento infantil. Além disso, aponta também a necessidade de um marco teórico e conceitual que sirva de guia para os serviços de atendimento à infância.

Do ponto de vista de García Sanchez (2001), as premissas do Modelo Ecológico de Bronfenbrenner vão ao encontro do objetivo principal do Modelo Integral dos programas de EP.

Bronfenbrenner (1994) busca compreender o desenvolvimento da criança pequena por meio do estudo dos diversos contextos em que ela está inserida, além de considerar outros fatores intervenientes no desenvolvimento como as características da própria criança e o período de tempo em que ela está exposta a um processo proximal.

O Modelo Integral almeja, nos programas de EP, o maior nível possível de integração sócio-educativa da criança com NE, promovendo a plena integração da criança em sua família, escola e todos os outros meios sociais possíveis (MENDIETA GARCÍA; GARCÍA SÁNCHEZ, 1998).

Para alcançar esse objetivo o Modelo Integral segue as premissas básicas de Bronfenbrenner (1989), preocupando-se com os diversos contextos que influenciam o desenvolvimento da criança, como os microssistemas (o lar, o centro de atendimento, a creche e a escola); os mesossistemas (relações existentes entre a casa, o centro de atendimento, a creche e a escola); os exossistemas (local de trabalho dos pais) e os macrossistemas (cultura, regimes políticos, leis trabalhistas e documentos que regem sobre a infância).

García Sanchez e Mendieta García (1998) apontam que o Modelo Integral surge a partir de experiências e necessidades práticas dos programas de EP, contudo se articula fortemente com os fundamentos teóricos de Bronfenbrenner.

Através dessa perspectiva, o Modelo Integral atenta como as características patológicas, sociais, familiares e psicológicas da criança interagem entre si e têm

repercussões significativas sobre o desenvolvimento infantil (MENDIETA GARCÍA; GARCÍA SANCHEZ, 1998).

Como lembra García Sanchez (2001), as características patológicas da criança e as características sócio-familiares do ambiente em que se vê envolvida geram uma complexa realidade que podem modificar, direta ou indiretamente, as características psicológicas da criança e os níveis de integração sócio-educativa que ela pode alcançar.

Esse modelo também colabora na identificação dos fatores comportamentais, ambientais e culturais que afetam as possibilidades da criança com NE nos aspectos emocionais, sociais, comportamentais e de saúde (PIMENTEL, 2005).

As intervenções dos programas de EP, baseados nesse modelo, pressupõem que as alterações no desenvolvimento decorrem de uma confluência de múltiplos fatores biológicos e sócio-familiares, além de considerar que as intervenções devem ser planejadas em relação à criança e seu meio (GARCÍA SANCHEZ, 2001).

Perpiñán Guerras (2003a) frisa que, muitas vezes, a atuação sobre a estrutura do ambiente da criança, como por exemplo, creche ou casa, é mais importante do que a atuação sobre a criança.

O Modelo Integral visa intervir simultânea e paralelamente em todas as áreas do desenvolvimento; estabelecer uma relação adequada entre a criança e o meio; e potencializar o desenvolvimento e focando-se nos ambientes da criança aperfeiçoando suas interações (GARCÍA SÁNCHEZ; MENDIETA GARCÍA, 1998).

Para isto, a intervenção dos programas deve ser planejada em todos os ambientes ecológicos em que a criança se desenvolve, com o intuito de aperfeiçoar a interação contínua e dinâmica entre a criança, a família e os ambientes (MENDIETA GARCÍA; GARCÍA SANCHEZ, 1998).

Perpiñán Guerras (2003a) afirma que, considerando o poder da influência dos distintos ambientes em que se desenvolve a criança em desenvolvimento, deve-se articular mecanismos de atuação sobre todos esses ambientes.

Para autores como Wolery e Bailey Jr (2002) e Guralnick (2008), a intervenção da EP não deve acontecer exclusivamente nos ambulatorios dos centros de EP, e sim

sair deles, através do planejamento de ações nos distintos ambientes dos qual a criança participa.

Baseado nisto, Guralnick (2008) defende que o monitoramento do desenvolvimento infantil deve ser uma preocupação social constante, extrapolando as dependências dos centros de estimulação e reabilitação.

Arnaldos Payá *et al.* (2000, p. 37) mencionam que os programas de EP devem ser estruturados por:

Um modelo integral, caracterizado por uma intervenção global e ecológica, gratuita e interdisciplinar e que alcança em maior grau a universalidade ao planejar a inclusão de critérios de qualidade para estimular em programas que podem chegar a toda a população da região [não somente a população infantil com deficiência ou risco de tê-las].

Para alcançar esse objetivo é imprescindível um grau suficiente de coordenação de recursos que possibilite atuações que vão muito além das desenvolvidas nos centros de EP (GOMM, 2006).

Díaz Maysounave (2003) observa que é cada vez mais necessário dirigir esforços para projetos e programas que possuam estratégias de coordenação e critérios de intervenção definidos para cada uma das fases de atuação dos atendimentos.

Sendo assim, García Sánchez (2001, 2003) recomenda que as ações destinadas ao público infantil aconteçam em três níveis de atenção: a prevenção primária, a secundária e a terciária.

A prevenção primária consiste num conjunto de ações adotadas com o objetivo de evitar o surgimento de um transtorno que ainda não está presente, sendo dirigida principalmente à família da criança (ARNALDOS PAYÁ *et al.*, 2000). Consequentemente, a atuação não acontece diretamente com a criança, pois o foco é o ambiente social, ou seja, os familiares e educadores (FEAPS, 2001).

Segundo o Livro Branco (FEAPAT, 2005a), o objetivo da prevenção primária é potencializar a qualidade de estimulação familiar e educacional da população infantil, ofertando às crianças estímulos físicos e emocionais adequados para o seu sistema sensorial, cognitivo e afetivo.

Há basicamente dois enfoques de trabalho neste nível de prevenção. Os programas dirigidos às famílias e futuros pais, visando à sensibilização, à orientação e à informação, e os programas dirigidos aos profissionais que atuam com a população infantil, visando à capacitação de agentes de promoção da saúde e da educação da criança (FEAPAT, 2005a; FEAPAT, 2005b).

A prevenção secundária consiste na detecção precoce de patologias, enfermidades, transtornos ou situações de risco que possam afetar o desenvolvimento da criança (GARCÍA SÁNCHEZ; CASTELLANOS; MENDIETA GARCÍA, 1998).

Sobre a detecção precoce, Díaz Maysounave (2003) afirma que o elemento fundamental para que ela aconteça é a preparação adequada dos recursos de detecção. Esses recursos, segundo ele, são todos aqueles dispositivos, serviços, instituições ou agentes que, pela dinâmica profissional, têm acesso natural e cotidiano à população infantil nas idades entre zero e seis anos.

Dentre os recursos, citam-se os de obstetrícia e ginecologia, neonatologia, pediatria, escolas infantis, centros de educação infantil, equipes de orientação pedagógica, serviços sociais comunitários, os programas de acompanhamento da criança saudável e os programas de monitoramento do desenvolvimento infantil (FEAPAT, 2004; FEAPAT, 2005b).

Por sua vez, a prevenção terciária atua sobre as conseqüências biológicas e sócio-ambientais que afetam o desenvolvimento da criança com NE e na prevenção de transtornos decorrentes dos já existentes (GARCÍA SÁNCHEZ; CASTELLANOS; MENDIETA GARCÍA, 1998).

A prevenção terciária pode ser dividida em quatro etapas: a avaliação inicial da criança, a intervenção terapêutica, a avaliação e controle dos resultados e os encaminhamentos de que a criança necessita (FEAPAT, 2004).

Dentre as etapas, Guralnick (2002) cita que uma das mais importantes é a avaliação constante do programa, pois é ela quem mantém a qualidade dos serviços.

Wolery e Bailey Jr (2002) ressaltam que, para ocorrer uma avaliação adequada dos programas, deve-se verificar a percepção que a família tem dos atendimentos e dos profissionais, investigar como a intervenção repercute na vida familiar e observar os impactos que os atendimentos têm sobre a aprendizagem e desenvolvimento da

criança. Esses autores recomendam ainda, que a avaliação dos resultados nunca seja intrusiva, mas amigável para a família, utilizando-se de técnicas adequadas e observando fatores sociais, econômicos e culturais que possam influenciar os resultados.

Sobre os aspectos de organização dos serviços na EP, García Sánchez, Castellanos e Mendieta García (1998) e García Sánchez (2003) também defendem que os atendimentos da área educacional, social e da saúde devem basear-se num modelo coeso e interdisciplinar, havendo uma cooperação entres os serviços em prol da criança e da família.

Frisam-se também na organização dos programas, os princípios de acessibilidade, gratuidade, interdisciplinaridade e descentralização dos serviços da EP (FEAPS, 2001; FEAPAT, 2005b).

As ações dirigidas à família e ao ambiente social supõem também uma modificação na estrutura e dinâmica dos serviços da EP, que oferecem em geral apenas o atendimento ambulatorial (FEAPAT, 2005a).

Na verdade, o modelo integral de EP implica na capacitação de agentes nos diversos ambientes infantis, na formação de profissionais, na elaboração de legislação que regule os serviços de EP e leis que permitam a conciliação entre a vida laboral dos pais e os atendimentos da criança com NE (FEAPAT, 2005b).

2.5 AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE

As diretrizes educacionais (BRASIL, 1995, p.14) entendem que a avaliação do desenvolvimento infantil no programa de EP é “a detecção clínica da provável deficiência e a apreciação operativa do desenvolvimento da criança e das condições de seu ambiente, levando-se em conta a influência recíproca entre ambos, criança e meio”.

McWilliam (2003a) acredita que as experiências vividas pelos pais durante as avaliações iniciais do filho influenciarão como os pais entenderão o seu papel nos serviços de EP.

Crais (2003) afirma que quando a família e os profissionais são parceiros na avaliação, ambos trabalham em conjunto para atingir objetivos e resultados

unanimemente compartilhados, desenvolvem relações com base na confiança e respeito e procuram fortalecer os sentimentos de confiança da criança e da própria família.

Numa perspectiva ecológica, centrada na família, o objetivo da avaliação do desenvolvimento infantil é recolher informações que abordem as preocupações e prioridades da família e a auxiliem na interação com a criança, ao invés de obter essencialmente informações centradas na deficiência da criança que sirvam apenas aos profissionais da EP (PIMENTEL, 1999).

McWilliam (2003a) e OSEP (2004) ressaltam que durante o processo de avaliação, a atenção deve recair principalmente na oferta de informações à família, buscando a identificação de suas necessidades e a natureza dos serviços de intervenção que a criança e a família necessitam.

Gil (2005) acrescenta que o objetivo da avaliação na primeira infância é adquirir informações e conhecimentos, os quais facilitarão o desenvolvimento da criança e suas habilidades funcionais na família e na comunidade. Para o autor, o processo de avaliação deve identificar as competências e pontos fortes atuais da criança, assim como as competências que fazem parte da progressão evolutiva, num modelo de crescimento contínuo.

Isto implica na compilação e análise de dados significativos sobre a evolução da criança, seu estado atual, seu potencial e déficits inter-relacionando-os com os fatores de proteção e de risco, e a verificação das características do ambiente em que vive (BRASIL, 1995).

Para Sánchez – Caravaca e Pérez López (2004) a avaliação do desenvolvimento infantil requer um domínio adequado de provas, instrumentos e escalas de desenvolvimento. Salientam ainda que, quanto maior a experiência com os materiais padronizados, maior será o aproveitamento dos resultados obtidos.

Entretanto, esses autores também frisam que a verdadeira riqueza diagnóstica e educativa é dada pelos aspectos qualitativos, tanto das provas padronizadas quanto de observações.

Sobre isto, Mellier (1992, *apud* JOSSE, 1997) afirma que a investigação psicométrica clássica não pode caracterizar a criança com NE a não ser pela frequência

de desvios da norma da população com desenvolvimento típico, sem explicar a natureza das diferenças constatadas. Contudo, a análise qualitativa, ao invés do rendimento quantitativo, pode esclarecer o funcionamento do desenvolvimento dessas crianças. Deste modo, recomenda investigar o funcionamento, os procedimentos e os recursos que a criança utiliza muito mais que o rendimento quantitativo.

Os testes psicométricos tradicionais, baseados numa avaliação quantitativa, dão a idéia de um desenvolvimento com adição ou aumento acumulativo de aquisições, sem levar em conta que o repertório comportamental da criança está em constante transformação (JOSSE, 1997).

Em outras palavras, McWilliam (2003a) afirma que a leitura quantitativa apenas fornece dados sobre o que está “errado” com a criança com NE, oferecendo dados sobre até que ponto o desempenho da criança diverge do desenvolvimento da criança sem NE.

Seguindo essa mesma linha, Gil (2005) afirma que ao invés de centrar a avaliação nos coeficientes de desenvolvimento e nos dados dos testes, deve-se prestar mais atenção aos aspectos da interação da criança e seu meio ambiente e examinar os comportamentos funcionais que a criança utiliza no dia a dia.

A necessidade de avaliações mais funcionais resultou no desenvolvimento de inúmeros métodos alternativos de avaliação. Como por exemplo, as avaliações baseadas em atividades lúdicas, em que os profissionais observam como a criança age em situações mais naturais e de brincadeiras, apesar de muitas vezes ocorrerem em ambientes não familiares. Esse tipo de método de avaliação utiliza-se de atividades da rotina infantil e não impede o acesso da criança aos pais e nem perturba os padrões familiares de interação entre os pais e a criança (McWILLIAM, 2003a).

Trata-se, portanto, de sublinhar mais os aspectos qualitativos da avaliação e não dar tanta ênfase ao que a criança faz, ou seja, no resultado, mas sim em como faz enfatizando o processo (GIL, 2005).

Josse (1997) afirma que o objetivo de combinar a observação simples, observação dirigida e aplicações de escalas é ter um retrato da criança o mais completo possível. A autora afirma também que a participação dos pais durante a avaliação é uma ocasião única em que os pais aprofundam seus conhecimentos acerca do filho,

por meio de observações sucessivas que permitem conhecer a personalidade em formação a partir de comportamentos extremamente mutáveis.

Sánchez – Caravaca e Pérez López (2004) defendem a participação ativa dos pais durante a avaliação. Segundo eles, assim pode-se obter um grande número de informações observáveis e não observáveis e contrastar as habilidades que a criança demonstra na avaliação com as que os pais observam em outras situações.

Cada vez mais as famílias têm sido encorajadas a observar e a participar das atividades de avaliação do desenvolvimento do filho.

Segundo Gil (1998), a avaliação das crianças pequenas deve ser baseada não só na utilização de escalas que avaliem o nível de desenvolvimento infantil, mas também na observação de situações naturais da criança, onde se possa observar a interação da criança com seus familiares e cuidadores, as reações nos jogos infantis com a mãe ou com os irmãos e as relações afetivas.

A relação e interação da criança com a família deve ser a pedra angular do processo de avaliação. As sessões de avaliação, por exemplo, devem acontecer com a presença dos pais, com intuito de observar a interação da criança com o meio e os familiares (GIL, 2005).

Alguns profissionais, a um passo à frente, oferecem às famílias a oportunidade de avaliarem suas próprias crianças utilizando, para isso, escalas de desenvolvimento ou listas de verificação. Para isto, pode-se pedir a um dos pais que administre itens de certos testes e, deste modo, faça parte da avaliação (McWILLIAM, 2003a).

É necessário que no momento da avaliação, descrevam-se as atividades, apresentem-se os objetivos e responda-se a quaisquer questões que os pais queiram colocar (CRAIS, 2003). A avaliação deve ser um processo interativo em que o profissional informa à família e a família informa ao profissional. Deve haver uma troca de informação entre ambos, em que cada um informa ao outro (GIL, 2005).

Deste modo, os pais têm a possibilidade de entender melhor sobre o desenvolvimento, o comportamento e as necessidades do filho e, por isso desenvolvem estratégias próprias para atendê-lo. Os pais tornam-se então agentes e colaboradores do desenvolvimento infantil e deixam de ser pais pacientes e passivos (SÁNCHEZ – CARAVACA; PÉREZ LÓPEZ, 2004).

McWilliam (2003a) afirma que muitas vezes os pais estão mais interessados em saber como poderão ajudar no desenvolvimento do filho do que em resultados de um determinado teste.

Como exemplo disto, Crais (2003, p. 83) cita a frase de uma mãe que quando indagada sobre o processo de avaliação, respondeu: "Bom, eu vou lhe dizer uma coisa que não quero, não quero que alguém me volte a dizer o quão o meu filho está atrasado em relação aos outros. O que quero realmente saber é o que posso fazer para ajudá-lo".

Nesse exemplo, fica clara a função da avaliação de oferecer aos pais idéias de atividades práticas para trabalhar com a criança na vida diária.

O procedimento de avaliação não deve oferecer receitas padronizadas aos pais, no sentido de determinar quais exercícios ou atividades devem ser feitos. Trata-se dos profissionais colaborarem com os pais para que estes se percebam competentes e se sintam partícipes no processo de desenvolvimento do filho (SÁNCHEZ – CARAVACA; PÉREZ LÓPEZ, 2004).

Ainda sobre a avaliação, Crais (2003) aconselha que as informações sejam compartilhadas com a família de duas formas. A primeira, por meio de discussões contínuas durante o processo de avaliação e a segunda por meio de reuniões após a avaliação, que devem ser de imediato ou pouco tempo depois da avaliação. A estratégia mais eficaz é a discussão das observações e descobertas feitas pela família e pelo profissional no decurso da avaliação. Deste modo, a discussão sobre o que foi descoberto em cada atividade da avaliação deve ser ligada diretamente aos comportamentos recém registrados pelo profissional, tornando as informações mais claras e úteis para a família.

Sobre a comunicação das informações obtidas na avaliação, McWilliam (2003a) menciona que se deve encorajar a discussão dos resultados com os pais, pois tal atitude possibilita um momento de aprendizagem para eles e, ao profissional, a chance de avaliar a compreensão das informações dadas.

2.6 O PAPEL DA FAMÍLIA NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE

Segundo as recomendações das diretrizes educacionais (BRASIL, 1995, p.16) “toda família que possui criança portadora de necessidades especiais tem direito a receber apoio e orientação específicos face à problemática que decorre de tal condição, além de ter o dever de participar do processo de estimulação, assumindo o papel que lhe cabe”.

Entretanto, Bolsanello (1998) observou em sua pesquisa que não há um consenso entre os profissionais das instituições de educação especial no que concerne à participação ou não participação das mães e da família nos atendimentos em EP.

Em relação à participação das mães, essa se dá geralmente de forma passiva e unilateral. Os profissionais não compreendem exatamente como efetivar a participação das mães nos atendimentos de EP. Ao que parece, os profissionais entendem que cabe a eles o papel de orientar e dar instruções às mães, e às mães cabe o papel de observar e aprender com os profissionais (BOLSANELLO, *ibid*).

McWilliam (2003a) frisa que os primeiros contatos dos pais com os profissionais acabam por ditar o tipo de relação que se estabelece entre eles posteriormente.

Os profissionais entrevistados por Bolsanello (1998), por exemplo, preferem que as mães não participem dos atendimentos. Esses profissionais colocam que a mãe interfere com atitudes, conversas constantes e até mesmo com risos direcionados ao bebê.

Já numa perspectiva ecológica, os profissionais tomam consciência do papel dos pais e os incentivam a assumir uma posição mais ativa no processo de aprendizagem dos filhos (PIMENTEL, 1999).

Bolsanello (2003), McWilliam (2003b) e Pimentel (2005) defendem que os profissionais da EP devem adotar princípios centrados na família para o atendimento na EP.

A abordagem centrada na família, que tem origem na perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (2002), segue algumas premissas. Dentre elas, visualiza a família como a unidade de prestação de serviços, reconhece os pontos fortes da criança e da família, oferece respostas às prioridades identificadas pela família, individualiza a prestação de serviços, apóia os valores e o modo de vida de cada família (MCWILLIAM, 2003b).

No modelo centrado na família, suas necessidades e desejos guiam toda a prestação de serviços, reconhecendo-se que as relações entre os vários membros da família, assim como as relações entre a família e a comunidade em que está inserida são importantes tanto para o funcionamento da família como para o desenvolvimento da criança. O objetivo mais amplo deste modelo é melhorar o bem-estar da família como um todo (PIMENTEL, 2005).

A abordagem defendida por McWilliam (2003b) e Pimentel (2005) considera toda a família como unidade de intervenção. Reconhece-se aqui que o bem-estar de cada membro da família afeta todos os outros. Por exemplo, caso um dos pais demonstre preocupações quanto à situação financeira da família, é provável que isto afete a qualidade das interações que mantém com o filho, o que por sua vez, poderá afetar o desenvolvimento da criança. Assim como, a dedicação ao filho com NE pode levar os pais a esquecerem de suas próprias necessidades e dispensar menos tempo aos outros filhos.

Pensando nisso, Torrecillas Martín (2002) sugere a utilização de instrumentos específicos para investigar a percepção da família no programa de EP, abordando questões como a consciência dos pais a respeito do seu papel, a experiência da deficiência do filho, a percepção e avaliação dos apoios sociais, o nível de satisfação com o tratamento e com os profissionais e as expectativas em relação ao desenvolvimento do filho.

Para isso, sugere-se a investigação de temas como o desenvolvimento da afetividade, as competências sociais da criança, os efeitos do programa sobre a família, a coesão familiar, a adaptabilidade, as expectativas, as crenças, o nível de confiança da família em suas capacidades e habilidades na resolução de conflitos relacionados à evolução da criança e em situações de estresse (TORRECILLAS MARTÍN; RODRIGO LÓPEZ, 2002).

Estudos como o de Martínez-Fuentes *et al.* (2002), sobre os fatores de estresse e o desenvolvimento de bebês prematuros, demonstram como o grau de estresse sofrido pela mãe pode interferir no desenvolvimento do filho. Esses autores observaram que mães que tiveram um alto nível de estresse são menos responsivas e não

percebem as necessidades de seus bebês ou erram nas suas interpretações, afetando o desenvolvimento da criança.

Percebe-se que o nível de interação familiar determinará como efeitos positivos e negativos surtirão efeitos sobre o desenvolvimento da criança com NE.

Fonseca (1995) alerta que o contato afetivo da criança com a família se estabelece nas primeiras fases do desenvolvimento, sendo o local ideal e privilegiado para a aprendizagem. Contudo, nos primeiros anos de vida, qualquer fator interveniente que atrapalhe ou retarde o envolvimento afetivo entre a mãe e o bebê pode se tornar prejudicial para o desenvolvimento da criança.

Segundo Guralnick (2002), as condições e a qualidade das interações pais-bebê, as experiências familiares, a segurança e o conforto que a família proporciona são fundamentais para o desenvolvimento saudável do bebê.

Van Hooste e Maes (2003) descrevem, por exemplo, diversos fatores que influenciam na interação da família com um bebê com síndrome de Down (SD). Para ele, as concepções dos pais, sentimentos de desapontamento e incertezas, as expectativas em relação ao filho com SD e dúvidas sobre tratamentos confiáveis podem influenciar negativamente nas atitudes dos pais em relação à criança.

Enquanto que a inserção da família nas atividades dos serviços de EP, o apoio familiar e de amigos, favorecem a proximidade dos pais à criança com NE. Sendo assim, o papel da família no programa de EP é inquestionável (SÁNCHEZ-CARAVACA; PÉREZ-LÓPEZ, 2004).

Como alertam Castellanos *et al.* (2002), esse tipo de intervenção não é possível através de contatos esporádicos de orientação com a família, mas sim por meio de contatos diários e constantes entre profissionais e família.

Não obstante, McWilliam (2003a) alerta que a colaboração, a parceria e co-responsabilização familiar dificilmente são alcançadas quando a metodologia de atendimento permanece, na sua maioria, direcionada aos profissionais.

Gil (2002), em um levantamento das principais linhas de pesquisas na área da EP e SD, constatou que as pesquisas na área se dividem basicamente em duas linhas. A primeira linha de pesquisa preocupa-se com o nível de desenvolvimento das crianças com SD que freqüentam os programas de EP. Já a segunda linha de pesquisa,

baseada no modelo ecológico, busca compreender o desenvolvimento da criança com SD no contexto familiar e estudar o ajuste familiar diante do nascimento dessa criança. Também estuda abordagens que fomentem padrões comunicativos, de forma que a criança se sinta mais motivada a reagir aos estímulos do meio e, por sua vez, os pais se sintam mais preparados para desempenhar o papel parental.

Assim, o verdadeiro objetivo da abordagem centrada na família é melhorar o bem-estar de toda a família. E isso, inclui minimizar o estresse, manter ou melhorar os relacionamentos entre os seus membros da família e permitir que sigam tanto quanto possível, o modo de vida que seguiriam se a criança não tivesse NE (McWILLIAM, 2003b).

Entretanto, isso implica também em outros apoios que envolvem medidas legislativas, trabalhistas, educacionais e sociais que facilitem a presença dos pais nos atendimentos de EP (FEAPAT, 2005b).

Num estudo investigativo sobre as concepções do pai sobre o bebê com NE inserido no programa de EP, Hansel (2004) verificou que a maioria dos pais não participava dos atendimentos da EP, devido à falta de tempo e incompatibilidade de horários. Por outro, os que participaram de algum trabalho da EP, afirmaram que não foi de forma ativa, interagindo com o bebê. Todos os pais que tomaram parte do atendimento de EP participaram somente assistindo ao trabalho.

Tanto Bolsanello (2003) quanto Hansel (2004) verificaram que a participação dos pais e mães no atendimento geralmente se dá de forma passiva, isto é, eles apenas observam os profissionais executarem as atividades com o bebê e recebem informações e orientações do que fazer com a criança e como fazer. Não são indagados sobre o que pensam, sentem ou percebem sobre o desenvolvimento do filho com NE.

Para Pimentel (1999), os modelos teóricos que possuem como referência a perspectiva ecológica parecem ser aqueles que mais consenso obtém no que diz respeito às práticas de avaliação e intervenção precoce.

A teoria de Bronfenbrenner (1999) alarga as perspectivas do atendimento na EP preocupando-se com a família, a escola infantil, a vizinhança, a comunidade, o sistema institucional e as políticas públicas, sendo as relações que se estabelecem

entre todos estes sistemas, co-responsáveis no processo de desenvolvimento da criança.

Uma abordagem de intervenção precoce centrada na família, segundo Pimentel (2005), depende também de uma alteração do papel dos profissionais na medida em que estes passam a enfatizar o seu papel como fontes de apoio à família. O apoio dos profissionais refere-se principalmente à prestação de informação e apoio emocional. O profissional fica responsável pelas informações acerca do desenvolvimento e da deficiência da criança, dos recursos e serviços disponíveis à família e às estratégias de intervenção. O apoio emocional, prestado à família, auxilia na construção de redes informais de apoio social, no fortalecimento do vínculo familiar com a criança com NE, na organização de grupos de pais e prestação de serviços numa perspectiva de fortalecimento e capacitação dos pais.

Em um trabalho desenvolvido ao longo de 20 anos com grupos de mães em uma universidade pública, Biasoli-Alves (2005) focalizou o papel da família, através de uma proposta de intervenção vinculada à visão de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner. Um de seus trabalhos, em especial, refere-se a um programa levado a efeito com a participação de famílias que tinham filhos com SD.

Biasoli-Alves (*ibid*) evidenciou que os pais mudaram suas concepções sobre o comportamento do filho, passaram a entender mais sobre o desenvolvimento social e afetivo; começaram a observar mais o seu cotidiano e percebiam que a criança estava se desenvolvendo. Observou ainda, maior envolvimento dos pais nas atividades da criança, maior segurança quanto à forma de lidar com ela e mais satisfação com o papel parental.

De acordo com Pimentel (2005), as contribuições do modelo centrado na família tornam-na o foco da avaliação, do planejamento e de intervenção da EP. Todo o trabalho é organizado de forma colaborativa, numa relação de equipe marcada pela igualdade e parceria entre pais e profissionais. Numa relação que não implica que cada um assuma o papel dos outros, mas antes que cada um respeite os papéis, conhecimentos e contribuições do outro. Nas atividades, os desejos e escolhas da família são respeitados, o que implica no envolvimento dos pais nas tomadas de decisão em todas as etapas da EP. Todas as ações partem das forças e recursos da

família, incorporando-as no planejamento da intervenção. Essa não é considerada um obstáculo ou causa de problemas, mas sim um elemento da parceria que tem competências que devem ser fortalecidas.

2.7 O PAPEL DO PSICÓLOGO NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE

As diretrizes educacionais (BRASIL, 1995) apregoam que na composição da equipe multidisciplinar da EP deve haver professores, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e médicos.

A seguir serão feitas considerações sobre o papel de um dos profissionais integrantes desta equipe: o psicólogo.

Recentemente, o Conselho Federal de Psicologia (CFP), através do Centro de Referência Técnica em Psicologia e Políticas Públicas (CREPOP), pesquisou a atuação profissional dos psicólogos em programas de educação inclusiva, no período de 10 de março a 19 de maio de 2008. Participaram da pesquisa 480 psicólogos de 27 estados brasileiros, que atuam em programas relacionados à educação especial, através de um questionário de 50 questões que investigava a caracterização do trabalho e modos de atuação profissional. Os resultados da pesquisa mostraram que 90,4% dos participantes da pesquisa são mulheres e 34,2% são psicólogos a menos de dois anos. A maioria desses psicólogos (49,1%) encontra-se na região sudeste e 12% na região sul do país. O estudo mostrou que 46,5% dos psicólogos atuam em conjunto com equipe multidisciplinar e 50,2% deles revelou que utilizava como instrumento laboral, a entrevista. Além disso, 37,1% dos psicólogos afirmaram que realizam orientações à família ou ao cuidador da pessoa com NE.

Em uma pesquisa realizada em Sergipe, Araújo (2006) entrevistou psicólogos para saber como avaliavam o seu preparo profissional para atender às necessidades básicas das crianças com deficiência mental, as fontes de conhecimento desse preparo e a relação profissional com as crianças e suas famílias. Verificou que as atividades desenvolvidas pelos psicólogos variavam entre a avaliação e o diagnóstico de deficiências, a orientação a pais e professores, psicoterapia, EP e coordenação de serviços na área de educação especial. Com relação à atuação profissional, os psicólogos entrevistados (95,9%) afirmaram que se sentem preparados para atender as

necessidades básicas apresentadas pelas crianças com deficiência mental, na esfera de suas competências e crêem na importância desse atendimento.

Os psicólogos entrevistados destacaram ainda as disciplinas de Psicologia do Desenvolvimento e Psicologia do Excepcional, em suas graduações, como as disciplinas mais importantes para as suas atuações práticas com as crianças com deficiência mental. A prática profissional do dia a dia foi indicada por 93% deles como a principal fonte do preparo para o atendimento às necessidades apresentadas pelas crianças.

Glat (1999) destaca que a maioria esmagadora dos cursos de psicologia, tanto ao nível de graduação quanto de pós-graduação no Brasil não oferece capacitação na área de educação especial. Quanto muito, uma ou outra disciplina é oferecida, geralmente teórica resultando numa falta de preparo dos psicólogos em relação à clientela com NE.

Com relação à família, essa foi apontada como um fator restritivo à atuação profissional do psicólogo com crianças com deficiência mental. Para os psicólogos, algumas delas não só não colaboram como apresentam dificuldades de compreender os limites e potencialidades das crianças, apresentando ainda condutas de rejeição ou de superproteção, o que impede o desenvolvimento da criança. Relatam ainda que muitas famílias não têm compreensão da importância do trabalho do psicólogo, dificultando mais ainda a sua atuação. A situação sócio-econômica das famílias inseridas num contexto de pobreza e miséria também foi apontada como um fator restritivo ao trabalho do psicólogo (ARAÚJO, 2006).

Por meio de entrevista com base em grupos focais, Silva e Mendes (2008) investigaram-se quais comportamentos os profissionais e os familiares acreditavam serem importantes para a parceria colaborativa na educação especial.

No que diz respeito aos comportamentos esperados dos profissionais, dentre os mais relevantes estão o comunicar-se com os familiares; ajudá-los a manter expectativas adequadas; promover o desenvolvimento do aluno; estar atento aos problemas e tentar resolvê-los; preocupar-se com o aluno fora da escola; incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares; oferecer grupos aos pais; oferecer orientações aos pais; conhecer as características dos familiares e alunos; incentivar a

participação dos familiares; reunir-se com eles; mostrar-lhes as atividades realizadas. Os participantes também concordaram que cabe aos profissionais esclarecer a família sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança.

Os familiares, por sua vez, pontuaram que os profissionais devem expor sua opinião sobre as possibilidades de desenvolvimento do aluno, conversando claramente com a família sem fazer uso de frases vagas.

Todos enfatizaram a importância da igualdade para a parceria colaborativa. Os familiares acreditam que os profissionais devem encorajar a família a expressar suas opiniões e ajudá-la a adquirir habilidades para participar plenamente nas tomadas de decisões.

Apesar do estudo de Silva e Mendes (2008) contar apenas com um psicólogo e não explorar o papel desse profissional, ele aborda os comportamentos esperados dos profissionais da educação especial e dá pistas do que se espera do psicólogo na educação especial.

Sobre a atuação do Psicólogo nessa área, Glat (1999) afirma que a educação especial sempre foi negligenciada pela Psicologia. Ressalta ainda que os poucos psicólogos que trabalham nesse campo restringem sua atuação às equipes de educação especial ou estão inseridos diretamente nas clínicas e escolas especializadas, dando ênfase, frequentemente, às atividades de triagem e avaliação da criança com NE.

A pesquisa de Bolsanello (1998) revelou que 75% dos psicólogos que atuam nos programas de EP, das escolas especiais de Curitiba, restringem-se a realizar anamnese, atendimentos de psicoterapia à família e a participar de reuniões com os pais. Apenas uma psicóloga, que participou da pesquisa, afirmou ter contato direto com a criança pequena. A autora percebeu também que o psicólogo atuava apenas quando as famílias eram encaminhadas, pelos demais profissionais, por problemas emocionais. E muitas vezes, o psicólogo apenas repassava informações aos integrantes da equipe ou à família.

O referido estudo demonstrou que nenhum trabalho efetivo, em relação à interação familiar e à vinculação afetiva da mãe com o bebê era realizado pelo psicólogo na EP. Em contraponto, as mães não costumam conversar, expor suas

dúvidas com a maioria dos psicólogos, mantendo um distanciamento destes profissionais. Observou-se ainda, que poucos utilizam as bases teóricas do desenvolvimento infantil, as teorias de apego e outras relacionadas ao vínculo materno.

Bolsanello (*ibid*) também constatou que a maioria dos psicólogos na EP não atua diretamente com a criança, não elaboram plano de intervenção e não interferem nos planos elaborados pelos outros profissionais, muitas vezes se colocando à disposição “só quando solicitados” ou “só quando tiverem alguma dificuldade”. Verificou também que eles colocam-se à margem do processo de avaliação, atribuindo aos demais membros da equipe a responsabilidade pela mesma. A autora frisa que os profissionais de psicologia, a quem justamente caberia elucidar a importância da promoção da interação mãe-filho e o engajamento familiar no desenvolvimento do bebê, parecem, ao contrário, reforçar práticas tecnicistas no âmbito da EP, uma vez que as repetem e as reproduzem, o que leva também a um questionamento sobre a qualidade da formação desses profissionais.

McWilliam, Tocci e Harbin (1998) com o objetivo de investigar as concepções e práticas de serviços centrados na família, entrevistaram profissionais de serviços de educação especial e pais de crianças pequenas. Os profissionais relataram que precisam ser sensíveis e capazes de estabelecer um bom vínculo com os pais, estabelecendo um laço de confiança com a família. Já os pais consideram que os profissionais devem ser responsivos, atender aos interesses da família, prestar atenção e auxiliar a família em suas necessidades e problemas.

Em pesquisa recente, Queiroz (2005) entrevistou o psicólogo e outros profissionais dentre eles fisioterapeutas, pedagogos e assistentes sociais, que atuavam em instituições de atendimento a deficientes mentais no estado de São Paulo, com o intuito de investigar o papel do psicólogo nessas instituições.

Queiroz (*ibid*) notou que, em geral, as situações apontadas pela equipe como relevantes à ação do psicólogo eram referentes a um problema já instalado ou acerca de comportamentos da família que a equipe julgava inadequada. Um exemplo disso é a solicitação de que o psicólogo orientasse a família a aceitar a deficiência da criança. Evidencia-se assim, uma restrição na atuação do psicólogo numa rotina pré-estabelecida de orientações pontuais demandada pela equipe e não pelos familiares.

Pimentel (2005) põe em xeque o papel do profissional como aquele que toma as decisões em nome da família. Isto implica em mudanças nos próprios serviços de intervenção precoce onde sempre se trabalhou numa perspectiva centrada na criança. A autora enfatiza que, numa abordagem centrada na família, é fundamental a responsividade do profissional às escolhas e prioridades dessa, mesmo quando essas não estejam de acordo com as escolhas da equipe.

McWilliam (2003a, p. 76) vai além, afirma que, muitas vezes, as palavras de encorajamento para que os pais participem do processo, não conseguem anular o efeito dessa atuação que na prática passa a mensagem: “Nós é que somos os peritos, sabemos o que fazer, por isso deixem-nos trabalhar”.

Sobre essa postura profissional que segrega a família, Yockey (1979, *apud* McWILLIAM, 2003a, p.66) faz o relato da experiência de um pai que teve sua filha de quatro anos avaliada pela primeira vez por um psicólogo:

Ficou claro que devemos ficar calados, falar somente quando nos for pedido e que em circunstância alguma devemos encorajar a nossa filha enquanto os testes estiverem sendo conduzidos. Era algo parecido com assistir aos campeonatos de beisebol do meu filho e ser-me dito que não podia aplaudir, só que isto era ainda muito, muito pior. Para Bárbara e para mim, estes testes da Debbie não eram menos importantes do que testes de admissão à faculdade. Lembro-me de, a determinada altura, pensar “Por amor de Deus, a coluna azul, põe essa porcaria na coluna azul”. Eu sabia que ela era capaz. Já a tinha visto fazê-lo milhares de vezes. Quase conseguia sentir que a Bárbara estava pensando o mesmo que eu. Mas não dissemos nada. A Debbie, por outro lado, simplesmente não percebeu ou não se importou com a seriedade da situação. Ninguém lhe tinha explicado que isto era um teste e que o ego e a saúde mental dos pais podiam estar por um fio. Quando o relatório dos psicólogos chegou, voltamos a reunirmos com o pediatra dela [...] veio a confirmação de nossas suspeitas [...] deficiência mental [...]. O relatório também dizia que, na opinião dos psicólogos, a minha mulher Bárbara estava com dificuldades em aceitar a deficiência mental da Debbie e que estava sendo demasiadamente protetora. Pode ser estranho, mas só nesse momento é que eu e Bárbara nos apercebemos que também tínhamos sido testados.

Infelizmente, estudos recentes como os de Bolsanello (1998), Queiroz (2005) e Silva e Mendes (2008) demonstram que esta atuação do psicólogo ainda é vigente nas instituições de educação especial.

Glat (1999) afirma que esta postura é a consequência direta do modelo clínico tradicional de avaliação diagnóstica que enfatiza o uso de testes padronizados de

inteligência e personalidade. Vale observar que a principal desvantagem deste tipo de avaliação é que apenas fornece informação sobre as áreas de dificuldade da criança, não servindo como suporte para elaboração de um programa educacional e terapêutico.

Josse (1997), por outro lado, chama atenção para a avaliação centrada na família que possibilita ao psicólogo devolver à criança suas competências, sua individualidade, mostrar suas possibilidades ignoradas e valorizar suas diferenças.

Quando o profissional se posiciona como colaborador e facilita a tomada de decisões das famílias, prepara-se um caminho para a troca contínua de idéias e informações. O trabalho centrado na família desde os primeiros contatos, através da identificação de suas preocupações, suas prioridades e seus recursos estabelece uma relação mútua, a qual poderá servir de base para futuras interações (CRAIS, 2003).

Entende-se que a principal tarefa dos profissionais da EP é potencializar a percepção de auto-competência dos pais e capacitá-los a generalizar as habilidades adquiridas para outros ambientes (GINÉ et al., 2002; PERPIÑÁN GUERRAS, 2003).

Numa análise geral das dificuldades apontadas pelos psicólogos para o atendimento à criança com deficiência mental, Araújo (2006) afirma que essas dificuldades se encontram na estrutura, qualidade e dinâmica dos serviços, no próprio profissional e nos instrumentos de trabalho.

Bolsanello (1998), por sua vez, verificou que grande parte dos psicólogos que atua na EP não está satisfeito com o seu desempenho profissional, sentindo principalmente falta de mais formação na área em que atua o que leva à suposição que não se sente dotada dos conteúdos teóricos práticos e metodológicos necessários para a atuação satisfatória na EP.

Contudo, deve-se refletir que apesar das pesquisas em educação especial revelarem limitações e lacunas na atuação do psicólogo, elas também trazem possibilidades na ampliação das suas funções nas instituições de atendimento às crianças com NE.

CAPÍTULO 3 - MÉTODO

Neste capítulo serão apresentados aspectos relacionados às características da pesquisa, ao campo de estudo, à seleção dos participantes, aos instrumentos utilizados, aos procedimentos de coleta e de análise dos dados e aos cuidados éticos da pesquisa.

3.1 CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA

O estudo se caracteriza por uma investigação qualitativa e exploratória, uma vez que visa examinar um problema de pesquisa pouco estudado, com poucas evidências na literatura, servindo para familiarizar o pesquisador com fenômenos ainda não suficientemente conhecidos (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 1998). Segundo estes autores, a pesquisa exploratória pode determinar tendências, identificar relações potenciais entre variáveis e fornecer dados para investigações posteriores. Possui também maior flexibilidade na sua metodologia, quando comparada com estudos descritivos, correlacionais e explicativos.

3.2 CONTEXTO

A pesquisa foi realizada com mães e bebês com síndrome de Down (SD) que estavam matriculados em programa de Estimulação Precoce (EP) de uma Escola Municipal de Educação Especial de Curitiba – Paraná.

A escola foi selecionada para a realização da pesquisa por ser o campo de atuação profissional da pesquisadora há três anos.

Essa instituição de educação especial foi inaugurada em 17 de março de 2006, possuindo uma área construída de 3.149 m² e capacidade para atender alunos com deficiência mental leve e moderada, na faixa etária de zero a 30 anos.

O programa de EP atende bebês de zero a três anos de idade e conta com uma equipe multidisciplinar composta por médico neuropediatra, fonoaudiólogo, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e pedagogos.

A estrutura física do programa de EP resume-se a uma sala de tamanho médio destinada aos atendimentos, três armários contendo brinquedos adequados aos bebês, quatro colchonetes, materiais específicos da fisioterapia, três espelhos grandes que se estendem pelas paredes da sala, um ventilador, um aquecedor, um computador multimídia e aparelho de som.

Os bebês com necessidades especiais (NE) são atendidos no programa, duas vezes por semana em dias alternados e são trazidos por suas mães. Em geral, as mães não participam dos atendimentos da EP. Algumas vezes, elas assistem os atendimentos, principalmente de fisioterapia, quando recebem alguma orientação sobre exercícios que deverão realizar em casa.

Cabe ao psicólogo no programa de EP a realização de entrevistas iniciais com as mães e encaminhamentos a atendimentos externos, vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS), quando há necessidade.

No período de coleta de dados da pesquisa, havia vinte crianças pequenas na faixa etária de zero a três anos, matriculadas no programa de EP. Os diagnósticos clínicos dessas crianças variavam entre paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento psicomotor, síndromes genéticas e autismo, sendo que dez bebês tinham a SD.

3.3 PARTICIPANTES

Dez mães de bebês com SD, matriculados na escola especial foram convidadas a participar desta pesquisa. As mães e bebês foram escolhidos por constituírem um grupo mais homogêneo e presente na escola e por serem o foco de interesse da pesquisadora.

Um contato inicial com as mães foi agendado com o intuito de explicar os objetivos e etapas da pesquisa, o número de sessões, tempo de duração e apresentar os itens do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 1), seguindo as orientações do Comitê de Ética em Pesquisa da UFPR.

Duas mães optaram por não participar, justificando que não gostariam que seus filhos fossem filmados durante a avaliação do desenvolvimento.

Assim, oito mães aceitaram participar do estudo e realizou-se o agendamento das sessões.

Uma das mães, após a segunda sessão de entrevista foi excluída da amostra, porque seu bebê ficou doente. Além da SD tinha suspeita de Paralisia Cerebral e permaneceu internado em hospital por quase 60 dias.

Deste modo, a amostra ficou constituída de sete mães de bebês com SD, matriculados no programa de EP da escola anteriormente mencionada.

É importante salientar que foi a própria pesquisadora quem atuou como psicóloga na avaliação do desenvolvimento dos bebês, juntamente com as mães.

Inicialmente, pensou-se em incluir o pai e a mãe da criança na pesquisa.

Entretanto, o grupo de mães de bebês com SD, que frequenta o programa de EP, é constituído de apenas três mães casadas e o restante delas estão separadas do pai do bebê ou são solteiras.

A experiência que a pesquisadora tem no programa de EP nesta instituição, também indica que após o nascimento do bebê com SD é comum haver uma reorganização familiar. As mães abandonam os estudos, o emprego ou reduzem a jornada de trabalho, para dedicarem-se aos atendimentos clínicos e educacionais do filho. Aos pais fica reservada a função do sustento financeiro da família, dificultando a sua presença nos atendimentos do filho, que ocorrem em horário de trabalho. Por isso, é comum observar apenas a presença da mãe nos atendimentos de EP.

A participação das mães na pesquisa foi voluntária e opcional, sem qualquer prejuízo para os atendimentos no programa de EP, seguindo-se assim as orientações da resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/1996.

Devido à importância dos dados relacionados às características das mães e seus bebês, eles serão apresentados no capítulo 4.

3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Como instrumentos de coleta de dados, que serão descritos a seguir, utilizaram-se quatro entrevistas semi-estruturadas, uma escala de avaliação do desenvolvimento psicomotor e observação assistemática.

Salienta-se que a coleta de dados foi realizada exclusivamente pela pesquisadora e de maneira individual com cada mãe.

3.4.1 Entrevistas

Segundo Ludke e André (1986), a entrevista tem a vantagem de captar imediatamente a informação desejada, praticamente de qualquer tipo de informante e sobre qualquer tópico. Ela permite tratar de assuntos estritamente pessoais e íntimos, permite correções e adaptações que a tornam eficaz na obtenção das informações desejadas.

Para Cunha (2003), nas entrevistas semi-estruturadas o investigador tem clareza de seus objetivos e de que tipo de informação necessita. Esse tipo de entrevista garante a obtenção da informação necessária de modo padronizado e permite a criação de um banco de dados úteis à pesquisa.

As entrevistas semi-estruturadas se desenrolam a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que a pesquisadora faça as adaptações necessárias. Esse tipo de entrevista parece ser o mais adequado para os trabalhos de pesquisa em educação, por ser flexível na aplicação (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

Na coleta de dados foram utilizadas quatro entrevistas semi-estruturadas com as mães.

A primeira é a entrevista prévia da escala de desenvolvimento infantil (JOSSE, 1997), composta por 30 questões sobre a história de vida, a história clínica, dados sobre a gestação e sobre o desenvolvimento do bebê (Anexo 2).

A segunda entrevista, elaborada pela pesquisadora, com o intuito de complementar com 23 itens (Anexo 3) a entrevista prévia da escala, atendendo assim a necessidade de se investigar a história de desenvolvimento da criança e condições sócio-econômicas das mães (TORRECILLAS MARTÍN; RODRIGO LÓPEZ, 2002; PIMENTEL, 2005).

A terceira entrevista, elaborada pela pesquisadora, possui 24 perguntas abertas (Anexo 4), tendo como tema central as concepções das mães sobre o desenvolvimento do filho com SD e sobre o programa de EP (TORRECILLAS MARTÍN; RODRIGO LÓPEZ, 2002; PIMENTEL, 2005).

A quarta entrevista, também elaborada pela pesquisadora, possui 17 perguntas abertas (Anexo 5), tendo como tema principal as concepções das mães sobre a sua

participação no processo de avaliação do desenvolvimento do filho, junto com a psicóloga, realizada nesta pesquisa (TORRECILLAS MARTÍN; RODRIGO LÓPEZ, 2002; PIMENTEL, 2005).

Os roteiros das entrevistas foram submetidos à apreciação de uma psicóloga com experiência na área de educação especial e da orientadora deste projeto. Conforme a indicação dessas apreciações, alguns itens das entrevistas foram alterados.

3.4.2 Escala de desenvolvimento psicomotor da primeira infância – revisada por Josse (1997)

A escala de desenvolvimento psicomotor da primeira infância conhecida como Escala Brunet - Lézine (BL-R) foi elaborada por Odette Brunet e Irène Lézine (1981) e foi revisada por Josse (1997). Esta escala permite avaliar o nível de desenvolvimento da criança pequena e indicar eventuais atrasos no desenvolvimento (JOSSE, 1997).

A escala BL-R é considerada um teste psicológico, sendo assim um material de uso privativo e exclusivo do profissional. Por este motivo, as folhas de resposta da escala BL-R não foram anexadas ao trabalho.

Josse (1997) aponta que a escala BL-R é um excelente instrumento de diálogo com as mães pois permite orientar quanto ao desenvolvimento da criança e intervir em situações de êxito e fracasso. A presença da mãe durante a aplicação da escala proporciona preciosas indicações sobre o estilo interativo da díade mãe-filho e sobre a segurança e os cuidados oferecidos à criança.

A escala investiga o comportamento imediato e inequívoco do bebê através das perguntas dirigidas à mãe e da familiaridade do bebê com os objetos da escala (BRUNET; LÉZINE, 1981).

A escala BL- R foi escolhida como instrumento desta pesquisa pela facilidade da técnica de aplicação, pela simplicidade dos materiais e por proporcionar uma referência rápida e confiável das possibilidades da criança em cada idade. Além disso, enfatiza a influência do meio sobre o desenvolvimento, comparando as normas de desenvolvimento em meios muito variados (JOSSE, 1997).

Por outro lado, a escala BL- R leva em conta as variações interindividuais, a espontaneidade e criatividade da criança. A escala é composta por objetos que fazem parte do cotidiano do bebê, como colheres, chocalho, bolas, bonecas e outros brinquedos infantis. Visa observar como o bebê reage e manipula esses objetos durante a avaliação do desenvolvimento, não se detendo apenas a quantificar erros e acertos.

A estrutura de apresentação possui níveis de complexidade e leva em conta a herança, a experiência e o meio da criança. Ela também facilita o contato com as mães, uma vez que sugere a participação familiar na aplicação da escala (JOSSE, 1997).

A escala BL- R é útil às mães, não só por dirigir suas observações em relação a certos comportamentos do filho, como também por servir como introdução a uma pedagogia da primeira infância. As mães podem ter contato com aspectos teóricos e práticos sobre desenvolvimento infantil, uma vez que o psicólogo coordena a aplicação das tarefas com intervenções e explicações às mães (Brunet; Lézine, 1981).

A escala BL- R abarca as idades de 2 a 30 meses. Possui um total de 150 itens de avaliação, sendo que 39 itens são referentes à Postura, 57 à Coordenação, 21 à Linguagem e 33 à Sociabilidade. O tempo médio de aplicação é de 50 minutos.

A escala BL-R também possui roteiro de anamnese já citado anteriormente. (Anexo 2).

A escala BL-R é composta pelos seguintes materiais descritos abaixo, além da folha de resposta individual e manual de aplicação:

01 tabuleiro de encaixe em madeira (círculo- triângulo – quadrado)

01 campainha de metal

01 conjunto de 12 cubos de madeira

01 colher de café

01 colher pequena infantil

01 lápis vermelho

01 lápis azul

01 pastilha ou 01 bala

01 chocalho de plástico
01 espelho
01 bola grande de plástico
01 bola pequena de plástico
01 livro de desenhos
01 brinquedo de puxar de plástico
01 boneca
01 boneca pequena
01 cadeira pequena de madeira
01 caneca grande
01 caneca pequena
01 aro de madeira
01 lenço
01 frasco de vidro ¹
01 escova pequena de cabelo
02 lâminas de desenhos
01 carro de plástico
01 óculos de plástico
01 botão
01 cavalo de plástico
01 relógio de plástico
01 carneiro de plástico

¹ Por medida de segurança optou-se por um frasco de plástico.

3.4.3 Observação assistemática

De acordo com Ludke e André (1986), a observação é ideal para revelar novos aspectos do problema pois é um bom modo de verificar a ocorrência de um determinado fenômeno. Há diversas formas de registrar observações desde anotações escritas a registros através de fotografias e filmagens.

A observação assistemática permite que o observador assuma um papel ativo no processo investigativo. Ela caracteriza-se por ser espontânea e informal, simples e sem a utilização de técnicas pré-estabelecidas, não necessitando de planejamento e controle (MARCONI; LAKATOS, 2006).

Richardson *et al.* (2007) mencionam que a observação assistemática, geralmente utilizada nos estudos exploratórios, é mais livre que a observação sistemática não necessitando de fichas ou folhas de registro.

Durante as quatro entrevistas e duas avaliações do desenvolvimento do bebê com SD realizou-se a observação assistemática dos comportamentos das mães e das crianças.

As avaliações do desenvolvimento dos bebês foram filmadas em câmera filmadora como um recurso de apoio às observações efetuadas, caso fosse necessário à pesquisadora rever alguma atitude ou comportamento das mães e dos bebês.

Segundo Josse (1997) o psicólogo deve observar as atitudes dos pais durante a avaliação, se os pais querem que a criança avance nas atividades, se discutem as provas e fazem perguntas ao psicólogo, se querem facilitar as tarefas para a criança, inclinando-a para as atividades ou se a impedem de fazer qualquer exploração receando que a criança coloque os objetos na boca ou se machuque.

3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi composta por cinco sessões com as mães e seus respectivos filhos com SD, na faixa etária de zero a três anos, matriculados no programa de EP. A duração média das sessões foi de 50 minutos cada sessão.

Na primeira sessão, aplicou-se a entrevista prévia semi-estruturada (Anexo 2) da Escala BL-R (JOSSE, 1997), para levantar dados referentes à história de vida, a história clínica, dados sobre a gestação e sobre o desenvolvimento da criança. Outros dados relevantes sobre aspectos sócio - econômicos das mães foram investigados através da entrevista complementar nesta mesma sessão (Anexo 3).

A segunda sessão tinha por objetivo investigar, através de entrevista, as concepções das mães sobre o desenvolvimento do filho com SD e sobre o programa de EP, antes da primeira avaliação do desenvolvimento da criança (Anexo 4).

Na terceira sessão, procedeu-se à avaliação do desenvolvimento do bebê, filmado-a com câmera Sony em tripé da mesma marca. Todas as mães participaram com a pesquisadora no momento da aplicação das atividades da escala BL-R. Seguindo as instruções da escala, as mães foram informadas que a escala é constituída por níveis de complexidade e que a criança teria facilidades e dificuldades na execução das atividades. Durante as avaliações, dependendo das provas da escala BL-R, as crianças ficaram sentadas no colo da mãe, de frente para uma mesa e para a psicóloga ou num tapete emborrachado no chão.

As mães auxiliaram a psicóloga na aplicação da escala oferecendo os objetos à criança e relatando como ela reage em casa com os pais. Os objetos que compõem a escala BL-R fazem parte do cotidiano da criança, por isso é importante o relato das mães de como a criança reage com esses objetos em casa.

Josse (1997) recomenda que enquanto a criança se entretém com a mãe, o psicólogo deve observar o seu comportamento espontâneo, a sua relação com a mãe, com o psicólogo, com pessoas estranhas e com os objetos.

Ainda nessa sessão, após a avaliação, foi discutido com as mães o desempenho qualitativo da criança, ou seja, como a criança executou as atividades na avaliação.

Não foi abordado com as mães o desempenho quantitativo da criança nas avaliações com a escala BL-R. O objetivo desta sessão era chamar a atenção das mães para a forma como a criança executa as atividades e como as mães podem aproveitar as habilidades e interesses da criança para estimulá-la em casa.

As mães foram informadas como as suas reações diante da execução das atividades lúdicas, durante a avaliação do desenvolvimento, podem favorecer o interesse da criança pelos brinquedos. Assim, buscou-se demonstrar como a participação ativa da mãe nas atividades lúdicas pode ter repercussões sobre o desenvolvimento do filho.

Participaram ainda de mais uma sessão com a psicóloga, uma semana após a avaliação, para resgatar os dados qualitativos da avaliação e esclarecer eventuais dúvidas. Nesta sessão, foram informadas sobre a data da próxima avaliação.

Após um intervalo de dois meses, realizou-se a quarta sessão, procedendo-se à reavaliação do desenvolvimento da criança com a escala BL-R. Nesta sessão, também se discutiu com as mães o desempenho qualitativo da criança na reavaliação, ou seja, como a criança executou as atividades.

No intervalo de dois meses, os bebês freqüentaram duas vezes por semana as sessões de atendimentos da EP e as mães receberam orientações e esclarecimentos semanais sobre as atividades realizadas em casa.

Acredita-se que o intervalo de dois meses foi um período adequado para a reavaliação do desenvolvimento da criança e um novo contato com as mães. Esse período foi longo o suficiente para que a mãe e o pai, em casa, conversassem sobre as atividades da avaliação e praticassem atividades estimuladoras sem estressar a criança com excessos. E, foi um período curto o suficiente para que as mães se sentissem seguras sabendo que possuíam um novo contato agendado com a psicóloga.

Buscou-se também com este período de tempo evitar a dispersão da amostra, uma vez que é comum a família deixar o programa de EP, por motivos variados como mudança de endereço, problemas de saúde da criança e busca de atendimentos em outros locais. Como salienta Josse (1997) a aplicação da escala em intervalos regulares permite seguir a evolução da criança ao longo do tempo e se converte em parâmetro de seu próprio desenvolvimento.

Na quinta sessão, a pesquisadora realizou uma última entrevista (Anexo 5) com as mães com intuito de investigar as concepções que elas desenvolveram a respeito da sua participação nos procedimentos de avaliação do desenvolvimento do filho com SD, juntamente com a psicóloga.

Todas as entrevistas foram gravadas em aparelho de mídia digital da marca Orange, no formato MP3.

As duas avaliações do desenvolvimento infantil com a escala BL-R foram filmadas com câmera filmadora Sony fixada em tripé Sony.

3.5.1 Cuidados nos procedimentos de coleta de dados

As entrevistas foram marcadas com antecedência pela própria pesquisadora e tiveram duração média de 50 minutos. Foram realizadas no ambiente da escola, em sala privativa, arejada, com temperatura agradável e silenciosa, conforme preconiza Alchieri e Cruz (2003).

Para a aplicação da escala BL-R, a criança estava alimentada, com roupa confortável, adequada à temperatura, descansada e com fraldas limpas.

As mães receberam todas as informações acerca da pesquisa como preconiza a resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/1996.

3.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

A escolha do método de pesquisa e da análise dos dados faz-se em função do tipo de fenômeno que se desejava estudar. Por isso, as investigações que necessitam de uma interpretação qualitativa, pelo objeto de estudo, não possuem um método rígido de coleta e análise de dados.

Os objetos de estudo desta pesquisa são as concepções das mães sobre a sua participação na avaliação do desenvolvimento infantil do filho com SD inserido no programa de EP, com a presença do psicólogo. Sendo assim, para alcançar essas concepções descrevem-se situações, interações e comportamentos observados pela pesquisadora. Além de fazer citações literais dos relatos obtidos nas entrevistas que expressam experiências, atitudes e pensamentos dos participantes (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

A preocupação com a particularidade dos participantes gera um grande volume de informações sendo necessário uma análise dos resultados que implique em uma organização e interpretação dos dados, identificando temas e relações. Optou-se então

pela análise do conteúdo baseada em BARDIN (2008) que pressupõe que a análise dos dados é um processo contínuo em que se procura identificar dimensões, categorias, tendências, padrões, relações, desvendando os significados e a perspectiva dos participantes.

Para a análise dos dados foram seguidos os seguintes passos:

- 1) Transcrição, na íntegra, das entrevistas e, posteriormente, leitura minuciosa das respostas.
- 2) Releitura das entrevistas buscando agregar os dados brutos das respostas em unidades temáticas, buscando obter uma descrição e representação das características pertinentes ao conteúdo. Para isto, elegeram-se temas que podem se expressar por uma afirmação ou alusão ao assunto investigado.
- 3) A seguir, os temas foram agrupados formando uma classificação de categorias implícitas nos discursos das mães.
- 4) A classificação em categorias de respostas resultou numa descrição das características mais relevantes do tema pesquisado.
- 5) A categorização das respostas possibilitou a inferência e a interpretação dos dados segundo o suporte teórico.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Respeitando a resolução CNS 196/1996, esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde (CEP - SD) da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e inscrito no Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos (SISNEP), sendo aprovado no dia 24 de março de 2009, sob o registro CEP/SD 677.012.09.02 (ANEXO 6).

Obedecendo aos quatro referenciais da ética de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, este trabalho foi realizado de acordo com os princípios éticos tomando os seguintes cuidados:

- Explicação às mães da relevância científica e social da pesquisa.
- Apresentação do termo de consentimento livre e esclarecido, garantindo todos os cuidados éticos aos participantes.

- Garantia de sigilo quanto à identidade dos participantes.
- Liberdade para optar em participar ou não do estudo.

CAPÍTULO 4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, apresentam-se a caracterização das mães e seus respectivos bebês e os resultados e análise dos dados obtidos por meio das entrevistas realizadas com elas e pela observação assistemática das entrevistas e das avaliações do desenvolvimento infantil dos bebês com síndrome de Down (SD) com a participação das mães.

Com o intuito de preservar a confidencialidade das informações dadas pelos participantes, optou-se pela utilização de nomes fictícios para a identificação das mães e de seus respectivos filhos.

Para a apresentação e análise dos dados obtidos nas entrevistas, optou-se por agrupar as informações em nove tópicos. Cada tópico aborda um tema específico que reúne um conjunto de informações obtidas na coleta de dados.

Os tópicos são compostos de quadros e citações literais das mães para exemplificar as concepções que elas possuem sobre determinado tema. Devido ao agrupamento das informações, alguns tópicos foram divididos em subtópicos e outros apresentam trechos em negrito como forma de destaque ao tema abordado.

Os nove tópicos abordam sequencialmente os seguintes assuntos: as características das mães; as características acerca do nascimento dos bebês; o diagnóstico da SD; as características dos bebês; as características do ambiente de casa; as concepções das mães a respeito do desenvolvimento do bebê com SD; as concepções a respeito dos atendimentos de Estimulação Precoce (EP); as concepções acerca da sua participação na avaliação do desenvolvimento do filho e as concepções a respeito do trabalho do psicólogo.

4.1 CARACTERÍSTICAS DAS MÃES

Este tópico apresenta as características das mães com os dados obtidos por meio da entrevista prévia (Anexo 2) e entrevista complementar (Anexo 3), na primeira sessão de coleta de dados.

As informações apresentadas em cinco subtópicos referem-se à idade, estado civil, escolaridade, atividade profissional e situação sócio-econômica das sete mães.

Para Bronfenbrenner e Morris (1998) as características da pessoa são produtores e produtos do desenvolvimento. Ou seja, as características da pessoa influenciam o curso do desenvolvimento futuro através da sua capacidade de afetar a direção e a força dos processos proximais durante o curso da vida.

Bronfenbrenner (2002) também alerta que, em geral, as pesquisas equivocam-se ao deduzir que apenas a criança está se desenvolvendo e que a mãe já alcançou o ápice do desenvolvimento humano. Há pesquisas que devido a essa premissa, investigam apenas a influência da mãe sobre o bebê e esquecem de investigar a influência do bebê sobre o desenvolvimento da mãe.

Diante disso, a presente pesquisa entende que as mães dos bebês com SD também são pessoas em desenvolvimento e que suas características influenciam diretamente os processos proximais a que estão expostas ao longo do curso da vida.

A seguir apresentam-se as características das mães dos bebês com SD.

4.1.1 Idade

No quadro 1, apresentam-se os dados referentes à identificação codificada das mães e dos bebês que participaram do estudo e suas respectivas idades na data de início da coleta de dados.

QUADRO 1 - IDENTIFICAÇÕES E IDADES DAS MÃES E DE SEUS RESPECTIVOS BEBÊS

MÃE		CRIANÇA	
NOME	IDADE (ANOS)	NOME	IDADE (MESES)
Ariel	27	Iris	20
Anayna	29	Vinícius	30
Daiane	20	Natan	9
Denise	34	Geovane	23
Maria	40	Paulo	6
Roberta	40	Anita	22
Tânia	41	Elisa	23

As idades das mães são bastante heterogêneas sendo que três delas possuem idade inferior a 30 anos, uma mãe está na faixa etária dos 30 anos e outras três possuem idade igual ou superior a 40 anos (Quadro 1).

Qualquer família pode ter um filho com a SD. Entretanto, a mãe é a maior contribuinte para o cromossomo 21 extra na prole principalmente quando a fecundação ocorre a partir dos 35 anos de idade. O pai contribui menos, cerca de 5% do cromossomo 21 extra é de origem paterna e com relação à idade, acredita-se que a maior influência ocorra quando o pai ultrapasse os 55 anos. Sabe-se que dentre mulheres abaixo da idade de 25 anos, aproximadamente 2% de toda gravidez é trissômica. Porém, entre mulheres acima de 40 anos este valor aproxima-se de 35%. Em geral, considera-se que a idade materna ideal para a reprodução está compreendida entre 18 e 35 anos (NAKADONARI; SOARES, 2006).

Apesar da influência da idade materna sobre a incidência da SD não ser o tema desta pesquisa, vale ressaltar que apenas três mães ficaram grávidas na faixa etária de maior incidência para a SD. Quatro delas estavam com idades abaixo dos 35 anos e consequentemente teriam probabilidades menores de ter filhos com SD.

Ressalta-se, também, que as mães com idade inferior a 35 anos não são fumantes e não consomem álcool ou outros tipos de drogas.

Em relação à idade dos bebês, observa-se que dois deles possuem idades inferiores a dez meses, enquanto que quatro bebês estão na faixa dos 20 e 24 meses e um possui 30 meses de idade. Quatro bebês são do sexo masculino e três do sexo feminino.

4.1.2 Atividade profissional e escolaridade

Em relação ao exercício profissional das mães, verificou-se que quatro delas exercem algum tipo de atividade profissional, enquanto que três são donas de casa.

Das mães que exercem alguma atividade profissional, observa-se que três delas são diaristas e outra trabalha como auxiliar de serviços gerais numa empresa privada, com contrato regido pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT).

Abaixo, apresenta-se uma descrição comparativa dos dados referentes à escolaridade, profissão, regime de trabalho e carga horária das sete mães (Quadro 2).

QUADRO 2 - ESCOLARIDADE, PROFISSÃO E CARGA HORÁRIA DE TRABALHO DAS MÃES

MÃES	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	REGIME	CARGA HORÁRIA (semanal)
Ariel	Ensino Superior Incompleto	Dona de Casa	–	–
Anayna	Ensino Médio	Diarista	Autônoma	24 horas
Daiane	7ª Série Ensino Fundamental	Auxiliar de Serviços Gerais	CLT	40 horas
Denise	5ª Série Ensino Fundamental	Dona de Casa	–	–
Maria	7ª Série Ensino Fundamental	Dona de Casa	–	–
Roberta	6ª Série Ensino Fundamental	Diarista	Autônoma	16 horas
Tânia	2ª Série Ensino Fundamental	Diarista	Autônoma	16 horas

As mães que exercem atividades autônomas relatam que optaram por esta atividade pela flexibilidade no horário de trabalho. O trabalho de diarista é uma opção para as mães pela possibilidade de adequar os horários e dias da semana, segundo as suas necessidades e demandas do filho com SD.

Como se pode observar no Quadro 2, a escolha pela atividade de diarista está relacionada também ao nível de escolaridade das mães, como no caso de Roberta e Tânia que possuem o ensino fundamental incompleto. Contudo, há exceções como Anayna que apesar de possuir o ensino médio completo optou por trabalhar como diarista pela carga horária reduzida.

Anayna justifica que prefere trabalhar como diarista pela flexibilidade nos horários e pela facilidade de escolher o dia da semana que irá trabalhar. Ela explica que o emprego como diarista lhe dá a oportunidade de acompanhar todos os atendimentos de saúde que seu filho necessita.

Vale lembrar que essas mães levam seus filhos duas vezes por semana para os atendimentos de EP que chegam a durar duas horas, dependendo da criança.

Além disso, seus bebês possuem acompanhamentos no ambulatório de SD do Hospital de Clínicas de Curitiba e em outros serviços como nas Unidades Básicas de Saúde da Prefeitura Municipal de Curitiba.

Anayna relata que trabalha no máximo três dias na semana, segundo ela, para passar mais tempo com os filhos. Roberta e Tânia trabalham apenas duas vezes na semana como diaristas.

Por outro lado, há mães que tiveram a possibilidade de deixar suas atividades profissionais em prol dos filhos com SD como Ariel, Denise e Maria.

Essas mães contam com o apoio financeiro do marido e da família, podendo se dedicar integralmente aos atendimentos do filho com SD.

Além disso, cada mãe possui uma situação específica em relação aos cuidados com o filho e em relação as suas opções profissionais.

Ariel, que possui nível superior incompleto, deseja retornar ao mercado de trabalho, mas devido à fragilidade de saúde da filha ela irá postergar este retorno.

Percebe-se também pela fala de Denise e Maria que o número de filhos acaba tendo uma repercussão sobre a escolha de trabalhar fora de casa ou não.

Denise e Maria preferem ficar em casa cuidando de seus filhos, uma vez que elas possuem mais de três filhos.

Elas relatam que as demandas dos filhos em relação à alimentação, banho, tarefas escolares e lavagem de roupas são tantas que para elas trabalharem fora teriam que pagar alguém para realizar o serviço do lar. Como essas mães possuem baixa escolaridade, dificilmente elas encontrariam empregos que compensassem financeiramente o gasto com uma diarista ou empregada. Assim essas mães preferem elas mesmas tomarem conta das demandas dos filhos.

Perpiñán Guerras (2003b) nota que com frequência os pais de crianças com NE se vêem obrigados a se ausentar do trabalho para atender as demandas do tratamento e consultas do bebê, tendo isto uma repercussão no ambiente de trabalho dos pais. Há ocasiões em que um membro da família abandona seu trabalho para dedicar-se ao cuidado da criança ou recorre aos cuidados de pessoas próximas como parentes e vizinhos.

Sobre isto, Pimentel (2005) recomenda que haja legislações que regulamentem e promovam a conciliação entre o trabalho dos pais e os atendimentos da criança com NE. Esse tipo de legislação permitiria que os pais de crianças com NE tivessem um horário de trabalho mais flexível, possibilitando o acompanhamento médico e educacional da criança sem o prejuízo profissional dos pais.

No Estado do Paraná, a lei estadual 15.000/06 (PARANÁ, 2006) garante a redução da jornada de trabalho para as servidoras estaduais mães ou responsáveis por pessoas com NE. O artigo primeiro da Lei diz que “fica assegurada à servidora pública

que seja mãe [...] a dispensa de parte do trabalho, respeitada a execução de metade da carga horária semanal, sem prejuízo de remuneração”.

Entretanto, essa lei refere-se apenas a servidoras públicas. As mães de crianças com NE que trabalham em empresas privadas ainda não possuem esse direito.

Segundo Bronfenbrenner (1988), o macrosistema com referência particular aos recursos, estilos de vida, estruturas de oportunidade, opções ao longo da vida, e padrões de intercâmbios sociais que estão embutidos em cada sistema, exercem forte influência sobre a pessoa em desenvolvimento, neste caso a legislação trabalhista sobre o desenvolvimento dos bebês com SD e suas mães.

Pereira-Silva e Dessen (2004) entendem ainda que tanto os fatores macrosistêmicos como renda familiar, grau de instrução dos pais e profissão, e os microsistêmicos como a qualidade das interações associam-se na promoção de um desenvolvimento adequado e saudável da criança.

4.1.4 Renda familiar

No Quadro 3, apresenta-se um comparativo da renda familiar das mães.

Para a composição da renda familiar especificou-se a renda alcançada pelas mães, o valor que a criança recebe do Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (BPC) e outras fontes de renda que a família possui como bolsa escola, pensão alimentícia e o salário do marido.

QUADRO 3 - RENDA FAMILIAR DAS MÃES

MÃE	RENDA DA MÃE	BPC	OUTRAS FONTES	TOTAL
Ariel	–	–	R\$ 465,00	R\$ 465,00
Anayna	R\$ 600,00	R\$ 465,00	–	R\$ 1.065,00
Daiane	R\$ 465,00	–	–	R\$ 465,00
Denise	–	R\$ 465,00	R\$ 760,00	R\$ 1.225,00
Maria	–	R\$ 465,00	R\$ 100,00	R\$ 565,00
Roberta	R\$ 400,00	R\$ 465,00	–	R\$ 865,00
Tânia	R\$ 400,00	–	R\$ 190,00	R\$ 590,00

O BPC é um direito garantido pela Constituição Federal (BRASIL, 1988) e consiste no pagamento de um salário mínimo mensal às pessoas com NE que não

possuem vida independente e possibilidade de trabalhar. A renda *per capita* familiar deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo para que a pessoa tenha direito ao BPC.

Dentre as mães, apenas Ariel e Daiane possuem renda familiar de um salário mínimo. A renda familiar de Ariel provém do salário de seu marido e a de Daiane, do seu próprio salário. Roberta e Anayna complementam o valor do BPC com a renda informal de diarista.

Já Tânia não recebe o BPC por receber cem reais de pensão alimentícia do marido e noventa reais de bolsa escola. Na data de coleta de dados, Tânia informou que abrirá mão da pensão alimentícia e recorrerá legalmente sobre o direito de recebimento do BPC. Ela também complementa sua renda com o que recebe como diarista.

Maria e Denise possuem o BPC e uma segunda fonte de renda.

Maria recebe o BPC e uma pensão alimentícia do ex-marido. Ela recebe o BPC, pois até alguns meses atrás seu ex-marido não a auxiliava com pensão alimentícia. Denise conta também com o salário do marido e passou a receber o BPC quando ele estava desempregado.

Pode-se dizer que as famílias dos bebês com SD que participaram da pesquisa, possuem um nível sócio-econômico baixo, o que muito provavelmente deve acarretar dificuldades financeiras no atendimento das necessidades familiares, incluindo as do bebê com SD. No entanto, evidencia-se no Quadro 3, a importância do BPC para complementar a renda total de quatro famílias. A família de Maria, em especial, depende quase que exclusivamente deste recurso para a sua manutenção.

São comuns os psicólogos que apontam a situação sócio-econômica das famílias inseridas num contexto de pobreza, como um fator interveniente à atuação do profissional (ARAÚJO, 2006).

Sobre essa colocação, acredita-se que não deva ser entendida como elemento restritivo, mas como elemento que configura a necessidade de uma abordagem centrada na família e conseqüentemente que contemple essa dificuldade em específico.

4.1.5 Estado civil

Em relação ao estado civil das mães observou-se que três delas são casadas, três estão separadas do pai da criança e uma é solteira. As mães separadas e solteiras não possuíam outro parceiro até o período da coleta dos dados da pesquisa.

O Quadro 4 apresenta uma descrição do estado civil de cada mãe, o tempo em anos que é ou ficou casada com o pai da criança com SD e o período de tempo em meses em que está separada do pai do bebê.

Daiane, que é solteira, relata que logo após saber que estava grávida se afastou do pai de Natan. Ela relata ainda que o pai não conhece o filho, mas sabe que ele tem SD.

As mães que estão separadas não conseguiram datar exatamente o mês da separação. Nenhuma delas relaciona a separação do casal com a notícia de que o bebê tinha SD. No entanto, nota-se que o tempo de separação coincide com a idade da criança. Maria, por exemplo, está separada há seis meses e seu filho tem exatamente seis meses de idade.

QUADRO 4 - ESTADO CIVIL DAS MÃES

MÃES	Ariel	Anayna	Daiane	Denise	Maria	Roberta	Tânia
ESTADO CIVIL	Casada	Casada	Solteira	Casada	Separada	Separada	Separada
CASADA (anos)	5	9	—	14	11	6	9
SEPARADA (meses*)	—	—	—	—	6	24	24

Pereira-Silva e Dessen (2002) apontam que o nascimento de uma criança com NE pode provocar várias reações e sentimentos na família, inclusive alterar toda a estrutura familiar gerando uma situação de crise. Segundo essas autoras, a reestruturação da rotina familiar dependerá de vários fatores, como o grau de dependência e características da criança. Como a criança com NE demanda uma atenção especial, pode haver desgaste na vida conjugal do casal; desgaste no ambiente de trabalho de um dos pais, devido ao grande número de atestados ou saídas para os atendimentos; afastamento da família extensa; prejuízo na relação entre os irmãos e até um desequilíbrio no orçamento familiar devido aos gastos extras.

4.2 CARACTERÍSTICAS ACERCA DO NASCIMENTO DOS BEBÊS

O segundo tópico refere-se às características do nascimento dos bebês com SD, com os dados obtidos na primeira e segunda sessão por meio da entrevista prévia (Anexo 2), entrevista complementar (Anexo 3) e entrevista semi-estruturada (Anexo 4).

Os dados são apresentados em dois subtópicos. O primeiro subtópico aborda dados referentes à gestação dos bebês com SD, como o planejamento da gravidez, os acompanhamentos pré-natais, o desenvolvimento da gravidez e o tipo de parto. O segundo subtópico aborda informações sobre o período de amamentação dos bebês com SD.

Os trechos apresentados em negrito nos subtópicos trazem o tema destacado pela pesquisadora.

4.2.1 Gestação

Sobre o planejamento da gravidez, apenas uma mãe relata que a gravidez foi planejada. As demais relatam que engravidaram sem planejamento prévio. Contudo, observa-se que para a maioria das mães o momento da descoberta da gravidez foi um momento de felicidade.

O discurso da mãe Anayna, traz o desejo de ser mãe:

Foi planejada, a gente planejou a gravidez. [...] foi um momento super gostoso. [...] foi uma gestação tranquila.

Denise não planejou a gestação de Geovane. Apesar disso, a notícia da gravidez foi um momento de felicidade como relata:

Não, não foi planejada. Até pensei que eu não iria ter mais [...] Mas eu fiquei muito feliz. [...] Deus estava me dando mais um filho.

Já Ariel e seu marido não planejavam a gravidez, o que causou um mal estar entre o casal:

[...] não foi planejada [...] a gravidez foi meio que um peso [...] eu não acreditava, meu marido falava 'mas nós cuidamos tanto e você está grávida!' [...]. O meu marido ficou um pouco distante nessa época [...] ele estava desempregado. A gente teve algumas discussões por causa da gravidez.

Daiane se sentiu desamparada no momento que soube da gravidez, pois não era casada e estava empregada há pouco tempo:

Assim que eu soube que eu estava grávida, eu fiquei meio assustada. Eu estava em experiência no serviço né?! [...] E outra, o pai do Natan [...] a gente só ficava, não era assim namorado.

Bronfenbrenner (1977) salienta que a transição ecológica, ou seja, a mudança de papel da pessoa num contexto ecológico, como o nascimento de um filho, tem conseqüências desenvolvimentais envolvendo a pessoa em novas atividades e novos tipos de estruturas sociais.

Além disso, Bronfenbrenner e Morris (1998) mencionam que as pessoas podem apresentar hostilidade, descontrole emocional, insegurança e tendência de evitar atividades por inabilidade, quando se deparam com uma dificuldade em se engajar no processo proximal que exige padrões progressivamente mais complexos de interação.

Assim, entendem-se os receios diante da gestação relatados por Ariel e Daiane como padrões de comportamentos esperados frente à transição ecológica que envolve o nascimento de um bebê não planejado.

Independente de terem ou não planejado a gestação, todas as mães relatam terem feito os **acompanhamentos pré-natais**, realizando todas as consultas e exames pré-natais nas unidades de saúde pelo SUS.

Nenhuma das mães soube que o filho tinha SD na gravidez, contudo há situações particulares de duas mães que devem ser pontuadas.

Sobre o **desenvolvimento da gravidez**, chama atenção a fala de Ariel, que relata a desconfiança de algo diferente na gravidez de Íris. Ela notava que o desenvolvimento do feto era diferente comparado com a sua primeira gravidez:

Eu estava assim meio desconfiada [...]. Eu notei que era uma gestação diferente! Os movimentos do nenê eram poucos [...] eu pensava ou ela é muito tranquila ou tem algo errado [...] com cinco meses eu fiz a primeira ecografia e o médico me tranquilizou [...]. E daí com sete meses eu comecei a ter perda do líquido amniótico [...] comecei a ter acompanhamento de risco [...].

Daiane, por sua vez, assinala que mesmo sendo a sua primeira gravidez, ela desconfiava que houvesse algo diferente. Ela achou estranho o procedimento médico no exame de ecografia:

Eles pediram para eu levar um acompanhante [...] quando eu peguei a penúltima ecografia eu vi lá observações sobre o intestino [...] daí eu já falei:es'tá tendo algum probleminha aqui [...]' Daí o médico marcou outra e pedindo acompanhante. Daí eu achei [...] mais estranho [...].

O exame de ultra-sonografia permite levantar a suspeita da SD através de alguns achados ultra-sonográficos como membros curtos, pescoço curto e largo, ausência de osso nasal, dedos largos, espaço aumentado entre o hálux e sinais de cardiopatia. Este conjunto de sinais sugere a presença da SD no feto. Neste caso, o médico pode orientar a gestante a submeter-se a outros exames para confirmação do diagnóstico (MAZZONI JÚNIOR et al., 2006).

Os exames pré-natais de ecografia, realizados por Ariel e Tânia, apontaram alterações cardíacas no feto. E a mãe de Natan relata a identificação de alteração no intestino do filho. Contudo, elas nunca foram informadas sobre a suspeita de que o bebê tivesse SD. Tal fato ocorreu com todas as mães.

Sobre o **tipo de parto** realizado pelas mães, quatro delas tiveram partos normais e as demais partos cesarianos.

Guralnick (2008) afirma que no modelo integral de intervenção precoce, a prevenção secundária envolvendo obstetrícia e ginecologia requer a formação adequada de profissionais, uma vez que estes auxiliarão na identificação precoce de possíveis atrasos no desenvolvimento infantil, na orientação e no aconselhamento da família.

4.2.2 Amamentação

A respeito do período de amamentação dos bebês com SD, observou-se que poucas mães amamentaram o filho por um período maior que seis meses.

Daiane amamentou o filho apenas no primeiro mês de vida. Natan foi submetido a uma cirurgia no intestino e sua alimentação foi obrigatoriamente realizada por sonda gástrica.

Denise não amamentou Geovane, pois segundo ela já no hospital não tinha leite para amamentá-lo.

Tânia amamentou a filha até os quatro meses e Maria amamentou até seis meses, pois julgou este o período de amamentação suficiente.

Ariel amamentou a filha Íris até 17 meses e fala da importância dos cuidados na amamentação do bebê com SD, devido à hipotonia característica da síndrome:

[...] daí no dia eu fiquei tentando [...] porque era importante ela fazer a primeira mamada, então eu fiquei lá até ela conseguir pegar o seio [...].

Anayna revela que ainda amamenta o filho que tem 30 meses. Ela demonstra como as mamadas são momentos importantes de interação entre mãe e bebê:

Ele come de tudo, mas ele ainda quer, acho que é um momento que ele quer me sentir também. Principalmente agora que eu voltei a trabalhar, até às vezes eu chego em casa [...] quero lavar a mão, trocar de roupa e ele quer vir no meu colo, quer que eu dê de mamar, mas às vezes nem fica mamando, fica só me olhando como quem diz: - Você chegou, agora estou bem, estou feliz.

A mãe de Anita também amamenta seu bebê e afirma que enquanto tiver leite, vai amamentar.

Amorim, Moreira e Carraro (1999) sustentam que o impacto causado pela notícia de que o filho tem SD, bem como a presença ou não de profissionais de saúde capacitados e sensíveis na orientação e apoio, podem ser fatores inibidores ou facilitadores do processo de lactação do bebê com SD.

É importante permitir que os pais vivenciem os primeiros contatos com o recém-nascido com SD e tenham a oportunidade de iniciar a formação do vínculo afetivo. Este é um processo gradual do qual a amamentação faz parte e traz benefícios não só biológicos como emocionais (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Contudo, a amamentação pode ser prejudicada devido às características peculiares do bebê com SD e especialmente pelo estado emocional da mãe. A sucção do bebê com SD muitas vezes é insuficiente devido ao tônus muscular diminuído, embora o bebê deva receber aleitamento materno independente disto. A mãe também pode não apresentar condições de amamentar devido ao estresse emocional ocasionado pelo impacto da notícia da SD e por perceber a dificuldade de sucção do bebê. Cabe neste momento aos profissionais acompanhar e orientar a mãe acerca da possibilidade da amamentação (AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999).

4.3 O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN

O terceiro tópico refere-se às circunstâncias em que a mãe recebeu a notícia de que o filho tinha SD e o seu impacto, investigadas por meio da entrevista realizada na segunda sessão (Anexo 4).

Os dados são apresentados em três subtópicos. O primeiro subtópico trata das circunstâncias propriamente ditas em que as mães receberam a notícia de que o filho tinha SD. O segundo subtópico aborda a importância do apoio emocional e o terceiro subtópico discorre sobre a importância das informações sobre a SD.

4.3.1 A notícia acerca da síndrome de Down

As mães se posicionam nas mais diferentes situações, quando indagadas de como receberam a notícia de que o filho tinha SD.

Ao receber a notícia de que sua criança tinha SD, Anayna ficou muito assustada, pois na hora achou que o filho tinha uma doença grave, ainda mais por ele não estar presente.

Logo depois que o médico fez o parto, ele chamou o meu marido e falou que o nenê tinha características de SD. Eu me assustei, porque a pediatra veio de uma forma um pouco estranha, como se ele fosse doente, como se ele tivesse perigo de vida, então aquilo me deu aquele choque, aquele baque [...]. [...] eu não conseguia trocar, amamentar, nada.

Jupp (1998) aponta que no momento da transmissão do diagnóstico da deficiência, é importante que os pais sejam informados o quanto antes sobre as dificuldades do filho. Contudo, se não for possível realizar um diagnóstico imediato, os pais devem saber das suspeitas médicas e sobre os procedimentos de realização de exames. Além disso, nesse momento, a mãe e o pai devem receber a notícia da deficiência do filho juntos para um dar apoio ao outro. O autor frisa também, que a presença do bebê durante e depois da notícia possibilita aos pais perceberem as características positivas e atraentes do bebê com NE, devendo-se evitar deixá-los distantes da criança imaginando o pior.

Por outro lado, Ariel relata que foi muito bem amparada no momento em que os profissionais lhe falaram que sua filha Íris tinha a SD:

Eu soube no dia seguinte que ela nasceu [...]. Daí a médica explicou e falou 'oh mãe você vai ter um bebê com SD, mas não é porque ela tem SD que ela vai ser muito diferente dos outros, [...] você vai ter que enfatizar na aprendizagem dela [...] você vai ter que ter muita paciência [...].

Para Daiane, a notícia de que o filho Natan tinha SD não foi uma surpresa. Ela, assim como Ariel, achava que havia algo de errado com a gravidez, por isso já aguardava esta notícia:

A médica [...] perguntou se eu lembrava da novela Páginas da Vida [...] daí eu falei pra ela 'ah eu já imaginava já' [...]. Às vezes, [...] vinha no meu pensamento 'ah já imaginou se a doutora chega pra mim e fala que seu filho tem SD'. Quando ela me chamou [...] eu já pensava mesmo que fosse a respeito disso.

Para Denise, a notícia de que seu filho tinha SD veio acompanhada de receios sobre o desenvolvimento de Geovane e a angústia de receber a notícia sozinha:

O médico perguntou se eu sabia de uma criancinha da novela, só que eu não assisto novela. Ele primeiro falou comigo sozinha [...] eu fiquei assustada, com medo [...]. Eu falei para o meu marido e ele se apavorou [...].

Denise fala que sofreu muito por ter que dar a notícia de que o filho tinha SD sozinha ao marido. Ela não sabia explicar corretamente ao marido o que era a SD e se sentiu apavorada com a reação dele.

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) relatam que em geral o diagnóstico ou a suspeita da SD são comunicados à mãe individualmente e logo após o nascimento da criança, desencadeando tensão, angústia e estresse. Eles recomendam que sempre que possível, a notícia da SD seja dada quando os cônjuges estejam juntos, pois os pais relatam angústia e sofrimento muito grande quando a notícia é dada separadamente e, com frequência, quem recebeu primeiro a notícia fica, por um tempo, sem coragem de contar ao outro.

Nos relatos das mães, observa-se também a dificuldade quanto ao diagnóstico clínico da SD e a incerteza da equipe de profissionais quanto a dar a notícia.

Maria, que era mãe de três meninos na época, diz que logo que viu Paulo percebeu algo diferente nele e questionou a equipe de profissionais:

[...] eu percebi que ele era diferente, daí eu questionei. Ele foi para o quarto comigo [...] a noite que eu estava trocando cuidando dele [...] notei algo diferente nas características dele [...]. A pediatra

falou que não podia falar que ela não era especialista! [...] no mesmo dia me deram à notícia que ele tinha SD.

Já Roberta sofreu com o diagnóstico tardio da SD. Quando sua filha Anita nasceu não foi levantada a hipótese de que ela tinha a SD. Ela soube da pior forma possível e sofreu pelo despreparo da equipe de profissionais:

[...] ela tinha oito meses [...] eu levei ela aqui na Unidade de Saúde 24 horas [...]. E daí o médico falou 'mãe sua filha é especial, não é? Tem SD, não é?' E eu falei 'não, lógico que não' ele falou 'é sim!'. [...]. Aí eu fiz o exame particular, porque fiquei com aquilo na cabeça. Eles não falaram nada quando ela nasceu lá no hospital.

O modo como se descobre que um bebê tem NE varia muito. Em alguns casos, os pais relatam que não foram informados sobre a deficiência do bebê e que simplesmente deixou-se que eles percebessem por si sós. No entanto, se a criança nascer em um hospital é muito provável que os pais sejam informados antes da alta. Não obstante, pode ser que o médico leve um ou dois dias para transmitir a informação. Muitas vezes a equipe médica é despreparada para comunicar a notícia e informar adequadamente a família. Desta maneira, a presença um profissional que domine a área de NE e que repasse as informações necessárias, facilita a compreensão dos pais sobre o assunto e lhes oferece segurança e apoio (JUPP, 1998).

Tânia também sofreu com o despreparo dos profissionais e com o sentimento de culpa por sua filha ter SD. Segundo ela, os médicos disseram que Elisa tinha a SD porque ela, a mãe, tinha 40 anos de idade.

Faria (2001) salienta que quando a equipe de saúde identifica um bebê com SD, ela se vê na dura tarefa de lidar com um problema de diferentes faces: a primeira delas é lidar com suas próprias pré-concepções frente à deficiência mental, o que põe à prova sua capacidade tanto individual quanto de equipe de se reorganizar frente à sua expectativa de ser o nascimento o momento de receber um bebê saudável. Portanto aqui a pré-concepção depara-se com uma frustração do profissional. Sendo assim, a própria equipe de saúde sofre no momento de dar a notícia de que o bebê tem SD e muitas vezes se esquivava desta tarefa.

Conforme Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007), o comunicado sobre a SD deve ser feita à família e não somente à mãe. Além disso, essa comunicação deve ser

planejada, tendo em vista o apoio, o esclarecimento de dúvidas e a melhor compreensão por parte da família a respeito da situação.

Por outro lado, a atenção sobre o desenvolvimento foca-se nas mudanças desenvolvimentais engatilhadas por eventos ou experiências vividas. Seja qual for sua origem e características, os eventos ao longo do curso da vida alteram a relação existente entre pessoas e ambientes, ambos criando uma dinâmica que pode instigar mudanças desenvolvimentais na pessoa (BRONFENBRENNER, 1989).

Assim, entende-se que a notícia de que o filho tem SD ao mesmo tempo em que altera a dinâmica familiar, pode se tornar um evento que promova mudanças desenvolvimentais significativas nas mães e bebês. Daí a importância de se proporcionar informação, apoio familiar e profissional.

4.3.2 A importância do apoio emocional

Percebe-se também nos relatos das mães, a importância do apoio emocional no momento da notícia de que o bebê tem SD.

Anayna fala sobre a segurança e tranquilidade que sentiu quando seu marido afirmou que independente do que Vinicius tivesse, ele não iria deixar de ser o filho deles.

O marido de Maria estava em outra cidade no dia do parto de Paulo. Contudo, segundo ela, mesmo assim recebeu muito apoio familiar:

Minha família me deu bastante apoio, minha irmã pesquisou na Internet [...] ela explicou tudo pra mim, daí eu fiquei um pouco mais calma [...].

Tânia, entretanto, sentiu falta de apoio do pai de Elisa. Ele falou que não era para contar para ninguém o que ela tinha.

Muitas vezes os pais se sentem inseguros para contar às outras pessoas ou para definir o momento apropriado para tanto. Algumas famílias acreditam que seria melhor manter o segredo, pois se os outros souberem isso poderá impedi-los de tratar a criança normalmente (MURPHY, 2003).

Perpiñán Guerras (2003b) afirma que para a intervenção na EP ser eficaz deve-se incorporar no processo de atendimento a expressão e o manejo das emoções. As pessoas que formam parte da família não compartilham dos mesmos estados emocionais, mas sem dúvida todos experimentam emoções com grande intensidade que os motiva para uma ação.

Segundo a autora, a família necessita compartilhar suas emoções, ser ouvida, compartilhar experiências com outras famílias na mesma situação e descobrir as suas capacidades de atender o filho com NE.

Para García Sanchez *et al.* (2003), a equipe interdisciplinar deve acompanhar as reações emocionais da família; orientar sobre a evolução do desenvolvimento infantil e sobre o processo de estimulação na área afetiva, social e educacional.

4.3.3 A importância das informações sobre a síndrome de Down

Outra questão que envolve a notícia de que o filho tem SD é o nível e a qualidade das informações que os pais recebem.

Ariel, por exemplo, afirma que se sentiu segura, pois os profissionais que a atenderam na maternidade demonstravam entender sobre a SD e indicaram locais de atendimento para a mãe:

Eles indicaram o Reviver Down e disseram: 'se você precisar [...] tem o postinho de saúde, [...] depois que você sair do hospital também pode voltar a nos procurar [...] se você precisar conversar! Me acompanharam muito bem, tanto no posto quanto no hospital.

Por outro lado, Maria afirma que a maioria das informações que obteve sobre a SD foram por meio de buscas pela internet feitas pela irmã.

Murphy (2003) salienta que aprender o que a SD significa é o primeiro passo para os pais superarem o impacto da notícia. Os pais acabam buscando informações em diversas fontes, contudo deve-se ter cuidado com a qualidade dessas informações. Os membros da família e amigos, por exemplo, podem não ser as melhores fontes de informação, já que eles, assim como os pais, podem associar a SD com os estereótipos ainda prevalentes. Esses pais necessitam de recursos profissionais confiáveis na

comunidade, a quem possam recorrer, conforme surjam questões ou preocupações especiais.

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) revelam que a postura negativa de alguns profissionais, caracterizada pelo fato de não fornecer as explicações corretas e necessárias, deixam os pais angustiados para o enfrentamento da nova situação. Isto se deve ao fato dos profissionais não saberem transmitir amparo e segurança, nem estarem preparados e possuir conhecimento técnico que lhes permita explicitar informações de forma adequada.

Além disso, o profissional deve estar atualizado no que diz respeito à síndrome, de forma a ter condições de fornecer informações suficientes para aquela etapa da vida da criança, sem deixar de enfatizar as suas possibilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo quando estimuladas adequadamente, e também de responder a todas as questões apresentadas pela família. É primordial para os pais serem informados correta e claramente sobre a SD, de forma humanizada, com respeito, sem iludir, tampouco omitir como provavelmente será o desenvolvimento da criança (MURPHY, 2003).

Em contrapartida, apenas duas mães desta pesquisa relataram terem sido informadas sobre palestras, livros e grupos de apoio às famílias de crianças com SD.

Buscaglia (2006) assinala que praticamente inexistem um aconselhamento educacional ou psicológico aos pais dentro ou fora do hospital, após receberem a notícia de que seu filho possui NE. São raros os hospitais e maternidades que possuem procedimentos rotineiros de aconselhamento e informação aos pais. Na maioria dos serviços, a orientação e o aconselhamento psicológico inexistem e ficam a critério de profissionais não habilitados. De resto, a maior parte do que os pais fazem por seus filhos logo após a notícia se baseia no instinto ou no método de ensaio e erro.

Os profissionais devem dialogar com a família sobre o tratamento da criança, sobre a dinâmica familiar e aspectos escolares e sociais, além de possibilitar a troca de informações e vivências com outros pais. Contudo, para que a participação dos pais seja real, é importante haver por parte da equipe uma disposição para acolher os pais e promover esta aproximação. Recomenda-se para isto que a equipe facilite a

participação da família nos programas de EP, principalmente por meio da troca de informações constantes (FEAPS, 2001).

4.4 CARACTERÍSTICAS DOS BEBÊS

O quarto tópico refere-se às características dos bebês com SD com os dados obtidos na primeira e segunda sessão por meio da entrevista prévia (Anexo 2), entrevista complementar (Anexo 3) e entrevista semi-estruturada (Anexo 4).

Os dados são apresentados em três subtópicos. O primeiro subtópico trata das condições de nascimento dos bebês, como peso, altura e estado de saúde. O segundo subtópico apresenta os marcos do desenvolvimento psicomotor. Já o terceiro subtópico traz informações sobre os atendimentos educacionais dos bebês referentes ao programa de EP e inclusão em creches do ensino regular.

4.4.1 Condições de nascimento

O Quadro 5 apresenta os dados referentes à idade atual do bebê, o **peso e altura no nascimento** e o peso e altura no início da pesquisa, segundo o registro do Cartão da Criança.

QUADRO 5 - PESO E A ALTURA DOS BEBÊS AO NASCER E PESO E ALTURA ATUAIS

NOME DA CRIANÇA	IDADE (MESES)	PESO AO NASCER (kg)	ALTURA AO NASCER (cm)	PESO ATUAL (KG)	ALTURA ATUAL (cm)
Anita	22	2,700	48	11	75
Elisa	23	3,700	48	10,100	74
Geovane	23	2,275	44	11	77
Iris	20	2,335	40,5	6,600	70
Natan	9	2,880	45	7,700	74
Paulo	6	3,280	48	5,400	63
Vinícius	30	2,910	46	10,800	70

Observa-se que Anita, Elisa e Geovane, todos os três na faixa etária próxima dos 24 meses, apresentam um desenvolvimento em relação ao peso e a altura bastante similar.

Em contrapartida, Iris apresenta altura e baixo peso para a sua idade. Contudo, deve-se considerar que ela teve quatro internações por pneumonia e uma por

desidratação. A última internação por pneumonia foi exatamente no período de intervalo entre as duas avaliações do desenvolvimento infantil.

A mãe de Íris fala sobre a dificuldade da filha em ganhar peso:

Então, as internações estão debilitando ela. [...] a perda de peso que ela teve na última internação foi muito grande [...] o ganho de peso é muito lento pra ela.

Natan que também possui baixo peso teve duas internações por pneumonia, sendo a última também no período de intervalo das duas avaliações do desenvolvimento infantil. Além disso, logo após o nascimento foi constatada uma obstrução do intestino que resultou numa cirurgia e um mês e dezesseis dias de internação, sendo que passou 25 dias em Unidade de Terapia Intensiva.

Nas falas das mães, após receberem mais informações sobre a SD, é recorrente a preocupação com o **estado de saúde do bebê com SD**. Em alguns momentos, as mães relatam que este é seu maior receio a respeito da SD.

Íris, filha de Ariel teve quatro internações por pneumonia. Elisa, filha de Tânia, teve duas internações por pneumonia e uma internação devido à cirurgia de correção cardíaca. Natan, filha de Daiane, teve uma permanência um pouco mais longa no hospital devido uma cirurgia no intestino e duas internações por pneumonia. Além disso, todas as crianças têm ou tiveram problemas com refluxo, tema que assusta muito às mães em relação a possíveis engasgos e o desenvolvimento de quadros infecciosos.

Quando as mães fazem referência às suas preocupações em relação ao estado de saúde da criança, esta vem relacionada às características clínicas da SD.

Denise relata sobre a fragilidade respiratória do filho:

O Geovane até que ele não tem muitos problemas, só que ele pega fácil gripe, isso ele tem, mas outras doenças não [...] ficou internado quando deu pneumonia nele, ele estava com oito meses.

Já Anayna, fala sobre o refluxo e pneumonia:

Quando ele era pequeno, ele teve refluxo [...] eu já tive que levar ele no médico porque ele estava com pneumonia. Quase ficou internado

Ariel confirma a preocupação com o quadro de refluxo e pneumonia, muito comum nos bebês com SD. Além disso, demonstra preocupação também ao orientar a creche sobre os cuidados para evitar o refluxo:

[...] ela teve broncopneumonia, várias cianoses, teve uma parada respiratória bem rápida, depois passou [...] Ela tem refluxo, ela toma medicamento tenho medo [...] cuido para que ela não aspire a alimentação e venha a ter uma pneumonia [...] falei para eles na creche tomarem cuidado

Tânia relata inclusive que sua preocupação maior com a filha não era a respeito do seu desenvolvimento, mas sim sobre a deficiência cardíaca:

[...] só pensei em cuidar dela e eu pensava mais no coração dela. Era o que me preocupava mais. Só no que eu pensava mais [...] era no coração! Que falaram que tinha que fazer cirurgia [...]

Pueschel (2003) indica que as crianças com a SD apresentam freqüentes infecções respiratórias na primeira infância e que tais infecções são encontradas com maior freqüência entre aquelas que também tem cardiopatias.

Também se observa nos bebês com SD, entre outros problemas, a doença cardíaca congênita, problemas gastrointestinais, problemas de alimentação e aumento de peso abaixo do esperado.

Algumas vezes, as crianças com NE, devido às características do seu quadro clínico, passam por um período longo de internamento em hospitais. A internação cria uma separação quase contínua da intimidade física da família e do aconchego e segurança do lar. É fundamental manter e resgatar o relacionamento afetivo entre os pais e a criança uma vez que estas situações têm repercussões sobre o bem estar físico, mental e psicológico da criança (BUSCAGLIA, 2006).

4.4.2 Marcos do desenvolvimento psicomotor

No próximo quadro apresentam-se os dados referentes aos marcos do desenvolvimento psicomotor de cada bebê com SD, segundo o relato de suas respectivas mães.

QUADRO 6 - MARCOS DO DESENVOLVIMENTO DOS BEBÊS

NOME CRIANÇA	SUSTENTOU A CABEÇA	SENTOU COM APOIO	SENTOU SEM APOIO	ENGATINHOU/ARRASTOU	ANDOU	FALOU PRIMEIRA PALAVRA
Anita	7m	9m	11m	18m	Não	19m
Elisa	5m	8m	12m	21m	Não	19m
Geovane	6m	8m	11m	18m	23m	22m
Iris	7m	9m	14m	18m	Não	15m
Natan	6m	7m	Não	Não	Não	Não
Paulo	6m	Não	Não	Não	Não	Não
Vinícius	7m	10m	12m	18m	24m	12m

Nota-se que há algumas semelhanças entre os bebês com SD em relação a alguns marcos do desenvolvimento motor.

Anita, Íris e Vinícius sustentaram a cabeça com exatos sete meses, enquanto que Geovane, Natan e Paulo com seis meses, e Elisa com cinco meses.

Em relação a sentar com apoio nas costas, Anita e Íris tinham nove meses quando começaram a apresentar este comportamento. Já Elisa e Geovane tinham oito meses.

Além disso, Anita e Íris também sentaram sem apoio ambas com 11 meses e Elisa e Vinícius com um ano de idade.

Anita, Geovane, Íris e Vinícius engatinharam ou se arrastaram com dezoito meses.

As lacunas preenchidas com a palavra “Não” indicam que a criança ainda não realiza o comportamento em questão.

Canning e Pueschel (2003), baseados em estudos longitudinais com bebês com SD, sugerem o tempo médio em que esses bebês alcançam certos marcos do desenvolvimento motor. Em média, o bebê com SD senta-se com nove meses, arrasta-se com onze meses, engatinha com treze meses, anda com vinte meses e fala as primeiras palavras com quatorze meses. Entretanto, esses mesmo autores alertam que uma variedade de fatores pode causar um atraso no desenvolvimento motor de alguns bebês com SD tais como problemas cardíacos congênitos ou outros problemas biológicos ou do ambiente.

Sobre isto, Bronfenbrenner (1989) alerta que os recursos bioecológicos como os defeitos genéticos, baixo peso no nascimento e doenças persistentes podem limitar os processos proximais do bebê em desenvolvimento.

Entretanto, sabe-se também que o processo proximal pode agir como catalisador do potencial genético para melhorar a competência funcional e para reduzir os graus de disfunção. Ou seja, à medida que os níveis dos processos proximais aumentam, os índices de competência irão crescer e a disfunção irá cair (BRONFENBRENNER, 1999).

Bronfenbrenner (1992) afirma que há características da criança que provocam ou desencorajam reações do ambiente social e podem promover ou interromper a operação do processo proximal. As características particulares da criança como passividade e baixo nível de responsividade podem estimular determinadas reações no ambiente e nas pessoas como o não engajamento em seu desenvolvimento.

Em relação a isto, o Livro Branco (FEAPAT, 2005a), recomenda sempre favorecer a vinculação afetiva da criança com os pais buscando valorizar as competências e capacidades do bebê e auxiliar os pais no processo de estimulação.

4.4.3 Os atendimentos educacionais

A frequência dos **atendimentos dos bebês no programa de EP** é definida a priori pelas diretrizes educacionais da EP (1995), que define que os atendimentos devem acontecer em duas sessões semanais.

Sendo assim, todos os bebês frequentam duas vezes por semana o programa de EP. O número de atendimentos do bebê no serviço de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia é que variam conforme a necessidade de cada criança.

Anita, Geovane e Natan são atendidos duas vezes na semana pela pedagoga especializada em EP, duas vezes pela fisioterapeuta e uma vez pela psicóloga.

Íris, Elisa e Vinícius são atendidos duas vezes na semana pela pedagoga especializada em EP, duas vezes pela fisioterapeuta, uma vez pela psicóloga e uma vez pela fonoaudióloga.

Paulo é atendido duas vezes na semana pela pedagoga especializada em EP, duas vezes pela fisioterapeuta, uma vez pela psicóloga e uma vez pela terapeuta ocupacional.

Anita, Geovane, Natan e Paulo não são atendidos pela fonoaudióloga por falta de vaga no serviço. Exceto Paulo, os demais bebês não recebem atendimento de terapia ocupacional também devido à falta de vagas no serviço.

O quadro 7 apresentado abaixo relaciona o tempo em meses e dias, que cada bebê frequenta o programa de EP desta escola especial e a idade em meses de cada um.

QUADRO 7 - COMPARATIVO ENTRE TEMPO DE MATRÍCULA NO PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE E IDADE DOS BEBÊS

NOME CRIANÇA	Anita	Elisa	Geovane	Iris	Natan	Paulo	Vinícius
TEMPO DE MATRÍCULA NESTE PROGRAMA EP (meses/dias)	5m18d	19m22d	0m21d	6m23d	0m21d	5m2d	20m28d
IDADE (meses)	22	23	23	20	9	6	30

Anita iniciou tardiamente no programa de EP, porque seu diagnóstico foi tardio e consequentemente os encaminhamentos educacionais e de saúde necessários foram tardios. Ela iniciou os atendimentos de EP nesta escola.

Elisa, Natan e Paulo iniciaram seus primeiros atendimentos na EP nesta escola. Elisa iniciou com aproximadamente quatro meses, Natan com oito meses e Paulo com um mês de vida.

Geovane e Vinícius iniciaram os primeiros atendimentos de EP numa escola especial, conveniada à prefeitura, localizada no centro de Curitiba, respectivamente com quinze dias de vida e três meses de idade. Posteriormente, as mães solicitaram a transferência para esta escola devido à localização mais próxima de suas casas.

Íris com quatro meses de idade freqüentava uma creche no ensino regular e com aproximadamente um ano de idade foi encaminhada para o programa de EP.

Bronfenbrenner (1999) frisa que os processos proximais não são limitados às interações com pessoas, eles também podem envolver a interação com objetos e símbolos. Para que uma interação recíproca ocorra, os objetos e símbolos no contexto

imediatos devem ser do tipo que estimulem a atenção, exploração, manipulação, elaboração e imaginação da pessoa em desenvolvimento.

Deste modo, as atividades da EP buscam justamente promover os processos proximais relacionados tanto à interação com pessoas quanto com objetos destinados à promoção do desenvolvimento infantil.

Outra função da EP é propiciar o contato da criança com outros microssistemas que não a sua própria casa. A escola especial torna-se um microssistema para a criança e sua família e ao compartilhar situações e vivências amplia-se em mesossistema. O encaminhamento da criança com SD à creche também amplia o ambiente de relação da criança, promovendo processos proximais mais complexos.

Sobre a **inclusão dos bebês com SD em creches no ensino regular**, obtiveram-se as seguintes informações com as mães.

Anita, Elisa, Íris e Natan freqüentam creches no ensino regular.

Natan fica integralmente na creche e apenas sai mais cedo nos dias em que tem atendimentos no programa de EP. Anita, Elisa e Íris fazem um horário especial com carga horária reduzida por situações particulares das mães.

Íris freqüenta a creche por meio período todos os dias, pois sua mãe não trabalha. Ariel optou por deixar a filha na creche como uma forma dela conviver com outras crianças da sua idade. Além disso, a mãe planeja voltar a trabalhar e está aguardando a recuperação do estado de saúde da filha para iniciar uma atividade profissional.

A mãe de Elisa trabalha como diarista duas vezes na semana e nesses dias a criança fica na creche em tempo integral. Nos outros dias, Elisa fica apenas meio período na creche e freqüenta os atendimentos do programa de EP no período contrário.

Roberta, mãe de Anita, trabalha como diarista duas vezes na semana e nesses dias a filha fica na creche no período integral. Anita freqüenta a creche por mais um meio período na semana e não freqüenta a creche nos dias que freqüenta os atendimentos de EP.

Assim, quatro bebês estão incluídos em creches no ensino regular com horários adaptados às necessidades de suas mães.

As outras três crianças não freqüentam a creche.

As mães de Paulo e Geovane justificam que não vêem necessidade do filho freqüentar a creche, uma vez que elas não trabalham e podem cuidar do filho.

Anayna trabalha três vezes na semana e gostaria de colocar o filho em creche, contudo não há vagas.

As principais pessoas com quem as crianças pequenas interagem, em uma base razoavelmente regular por períodos extensos de tempo, são os pais, mas à medida que crescem passam a interagir com outras pessoas, como cuidadores, parentes, irmãos e pares. Conforme a pessoa se desenvolve, aumentam em grau e número suas interações interpessoais. Ela passa a interagir com professores e amigos próximos do mesmo sexo ou do oposto (BRONFENBRENNER, 1999).

Bronfenbrenner e Morris (1998, p. 997) referem-se a essas pessoas que interagem com a pessoa em desenvolvimento como sendo os “outros significantes”.

Com o crescimento da criança, ela passa a fazer parte e interagir em diferentes microssistemas que têm efeitos desenvolvimentais diferentes sobre seu desenvolvimento.

O desenvolvimento do bebê é, então, intensificado em função do número de ambientes estruturalmente diferentes dos quais ele participa numa variedade de atividades conjuntas e díades com os outros, especialmente quando esses outros são mais maduros ou experientes. Assim, o envolvimento em atividades conjuntas com uma variedade de pessoas, tarefas e situações, aumenta o alcance e flexibilidade da competência cognitiva e habilidades sociais (BRONFENBRENNER, 1999).

A partir dessas interações formam-se uma relação entre os vários microssistemas dos quais a criança participa. Contudo, para que isto ocorra, os serviços de atendimento à infância devem planejar e executar ações de forma coordenada em hospitais, tanto com a atenção ao neonato quanto ao lactente, no domicílio familiar, na escola infantil, nas creches e nos atendimentos sociais e de saúde da criança e da família (ROBERTS, 2006).

4.5 CARACTERÍSTICAS DO AMBIENTE DE CASA

O quinto tópico refere-se às características do ambiente da casa dos bebês com SD com os dados obtidos na primeira e segunda sessão por meio da entrevista complementar (Anexo 3) e entrevista semi-estruturada (Anexo 4).

Os dados são apresentados em dois subtópicos. O primeiro subtópico apresenta informações acerca das características da casa dos bebês com SD como informações sobre as condições de moradia, descrição dos cômodos da casa e número de pessoas que vivem na casa. O segundo subtópico trata sobre o contexto familiar dos bebês como número de irmãos e meio-irmãos; as relações afetivas da família; quem cuida da criança em casa e a leva aos atendimentos de EP; quem realiza as atividades orientadas pelos profissionais e como os pais da criança se sentem em relação aos cuidados do bebê com SD.

4.5.1 Características da casa

As condições de moradia, a descrição dos cômodos e o número de pessoas que vivem na casa em que os bebês e sua família vivem variam bastante.

Anita mora com a mãe e com um irmão. A casa de madeira pertence ao irmão de Anita, sendo dividida em dois quartos, sala, cozinha e banheiro.

Elisa mora com a mãe e uma irmã em uma casa de alvenaria. Essa casa própria possui dois quartos, uma sala, uma cozinha e um banheiro. Nos fundos há uma edícula onde vive outra irmã de Elisa.

Geovane mora com o pai, mãe e quatro irmãos numa casa própria de madeira. A casa possui dois quartos, uma sala, uma cozinha, um banheiro e uma lavanderia.

Paulo vive com a mãe e dois irmãos na parte inferior de um sobrado cedido pela avó materna. Essa parte da casa em que eles moram possui três peças sendo um quarto, uma cozinha e um banheiro.

Vinícius mora com o pai, mãe e um irmão numa edícula alugada pela avó paterna com dois quartos, cozinha, sala, lavanderia e banheiro. Porém, o pai está construindo uma nova casa de alvenaria própria da família.

Íris vive com os pais e com uma irmã numa edícula de alvenaria cedida pela avó materna nos fundos da casa principal. A casa é dividida em dois quartos, uma sala conjugada com a cozinha e um banheiro.

Natan vive com a mãe numa casa de madeira, num terreno invadido pelo tio materno e dividido em partes para cada parente. Ela descreve o terreno em que vive com o filho:

[...] é no terreno do meu tio, moram minha mãe, meu pai, minha avó, dois tios e duas tias e os meus primos! Cada um numa casa diferente. São cinco casas, uma do ladinho da outra, a minha fica bem no meio. Tem duas peças, a cozinha e o quarto, banheiro não tem, daí eu vou na casa da minha mãe para usar o banheiro.

Bronfenbrenner (1988) também se preocupou com o impacto que a qualidade dos ambientes pode ter sobre o processo proximal.

O impacto desenvolvimental do processo proximal de crianças em desenvolvimento, num ambiente em desvantagem ou desorganizado, é a expectativa da ocorrência de resultados que refletem a disfunção do desenvolvimento. Em contraste, os resultados indicam competência do desenvolvimento, isto é, os processos proximais têm provavelmente um impacto superior num ambiente mais vantajoso ou estável (BRONFENBRENNER; EVANS, 2000).

De acordo com Bronfenbrenner e Morris (1998) em ambientes privados, os pais são capazes de se engajar no processo proximal, causando um grande impacto na redução da disfunção bem como acentuando o conhecimento e habilidades de seus filhos sobre o ambiente externo.

4.5.2 Contexto familiar

O **número de irmãos e meios-irmãos** que convivem ou não com os bebês com SD varia bastante e relaciona com o número de relacionamentos anteriores do pai e da mãe.

Anita tem uma irmã e um irmão uterinos (filhos da mesma mãe e de pais diferentes), porém apenas o irmão convive com ela.

Elisa possui quatro irmãs uterinas e convive com todas, pois uma delas mora na mesma casa que Elisa, outra mora numa edícula no mesmo terreno e as outras moram na vizinhança e sempre visitam a irmã.

Geovane tem quatro irmãos germanos (filhos do mesmo pai e da mesma mãe) e convive com todos, pois reside na mesma casa.

Íris tem apenas uma irmã germana e também convive com ela por morarem na mesma casa.

Natan tem um irmão consangüíneo (filhos do mesmo pai e mães diferentes) que mora com a outra família do pai, assim eles não convivem juntos e nem sequer se conhecem.

Paulo possui três irmãos germanos, contudo convive e mora na mesma casa com apenas dois irmãos.

Vinícius possui um irmão germano sendo que mora e convive com o mesmo.

Todas as mães relatam que os filhos possuem uma relação afetiva com o bebê com SD. Elas relatam também que são freqüentes as brincadeiras entre os irmãos.

A interação microsistêmica entre o bebê com SD e os irmãos propicia o estabelecimento de uma ligação emocional mútua e forte. Tais laços mútuos, sucessivamente, motivam o interesse e compromisso em atividades no ambiente imediatamente físico, social e, no tempo devido, simbólico que convida à exploração, manipulação, elaboração e imaginação da criança em desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 2001).

Quando indagada sobre a qualidade e dinâmica das **relações afetivas da família com o bebê com SD**, Denise relata que:

Todo mundo se dá bem em casa, com a família [...] e com o Geovane. Ninguém tem diferença [...]. No começo que meu marido ficou bastante triste [...] mas o Geovane começou a se desenvolver, a brincar, [...] a querer andar [...].

Como afirma Bronfenbrenner (1999), um ambiente estável e vantajoso é muito propício ao desenvolvimento e as manifestações de disfunção são menos recorrentes e intensas. Nessas circunstâncias, os pais tendem a ser mais aptos e atraídos a

responder com maior frequência e gratificações aos sinais de crescente competência de seus filhos.

Anayna relata que tem muita sorte com o marido e os filhos. Ela afirma que os filhos são bem obedientes e que o marido a auxilia muito em casa e com as crianças:

Eu sou super suspeita pra falar, eu me sinto muito feliz, a gente se dá super bem, a gente se respeita muito. Eu acredito que tirei a sorte grande no casamento, a gente se dá super bem, se completa.

O estabelecimento e manutenção de padrões de interações progressivamente mais complexas e ligações emocionais entre pais e filhos dependem em grau de disponibilidade e envolvimento de outro adulto, um terceiro partidário, que ajuda, encoraja, explica, dá status, expressa admiração e afeição pela pessoa que cuida e compromete-se em atividades conjuntas com a criança. Também é interessante, mas não essencial que este terceiro seja do sexo oposto daquele que cuida da criança, pois expõe e envolve a criança em uma variedade de atividades e experiências que instigam o desenvolvimento. Onde há uma ligação de duas figuras paternas, cada uma serve como um terceiro partido para o outro (BRONFENBRENNER, 2001).

Em relação a **quem é responsável por cuidar da criança em casa**, todas as mães relataram que elas são responsáveis pelos cuidados dos bebês referentes à alimentação, banho e troca de fraldas. Todas elas relatam também que os irmãos auxiliam na estimulação do bebê com SD em casa, através de brincadeiras ou outras interações como, por exemplo, durante a alimentação e banho. As mães casadas afirmam que quando os maridos estão em casa, em geral eles dedicam-se a brincar com o filho.

Sobre aspectos relacionados à responsabilidade dos atendimentos de EP, as respostas das mães foram bem homogêneas.

Todas as mães afirmaram que elas são as **responsáveis por levar o filho aos atendimentos de EP**. Além disso, todas as mães relataram que também são **responsáveis por realizar as atividades orientadas pelos profissionais da EP** com o bebê. As mães que têm outros filhos, afirmam que o bebê também é estimulado pelos irmãos.

Nunes, Silva e Aiello (2008) assinalam que em famílias com crianças com NE, o papel do pai ainda é essencialmente de provedor. A reorganização da família após o nascimento da criança com NE, direciona os cuidados da criança à mãe assim como as tarefas domésticas. O sustento da família fica sob responsabilidade do homem.

Sobre como **os pais dos bebês com SD se sentem em relação aos cuidados do filho com SD**, em geral as mães relatam que gostariam de ter mais informações sobre a SD.

Anayna, por exemplo, expõe a necessidade de sempre atualizar os conhecimentos sobre a SD:

Em relação a conhecer tudo a gente nunca sabe, né?! Sempre tem que aprender para saber como lidar [...] as dúvidas também sempre vão ter. Porque ele vai crescendo, então cada momento tem coisas diferentes que a gente precisa conhecer [...].

Ariel também tem essa mesma idéia:

Eu acho que nunca sei se é o suficiente. Porque conhecimento nunca é demais [...].

Vale recordar, que Anayna e Ariel têm apenas dois filhos e dentre as mães que participaram do estudo possuem as escolaridades mais altas. Essas características de ambas as mães, pode explicar a motivação em conhecer mais sobre a SD.

Entretanto, Murphy (2003) relata que até mesmo pais muito experientes não se sentem absolutamente seguros quanto à pertinência de seus conhecimentos anteriores em relação ao bebê com SD.

Por outro lado, Maria, Roberta e Tânia possuem mais de três filhos e demonstram segurança em relação aos cuidados do bebê com SD.

Entretanto, todas as mães demonstram grande preocupação com o estado de saúde dos bebês com SD, principalmente em relação às questões cardíacas e respiratórias.

Jupp (1998) considera que com o apoio necessário os pais desenvolvem alguma confiança na sua própria capacidade de cuidar do filho e melhorar a sua auto-estima.

Sobre isto, Murphy (2003) assinala que o impacto mais significativo dos programas de EP se faz sobre os pais, uma vez que lhes oferecem uma relação contínua com alguém que tem um interesse positivo pela criança. O contato contínuo com o profissional, por sua vez, ajuda-lhes a agir de maneira mais normal na sua relação com o filho. Além disso, auxilia os pais a identificar os indicadores de prontidão da criança para evoluir e fornece conhecimentos que acentuam o potencial da criança para aproveitar essa prontidão.

4.6 CONCEPÇÕES DAS MÃES A RESPEITO DO DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN

O sexto tópico expõe as concepções das mães a respeito do desenvolvimento do bebê com SD a partir de informações coletadas nas entrevistas que ocorreram na segunda (Anexo 4) e quinta sessão (Anexo 5).

Este tópico divide-se em dois subtópicos. O primeiro subtópico apresenta as expectativas das mães acerca do desenvolvimento do filho, através das concepções sobre o desenvolvimento do bebê com SD, quando as mães souberam que o filho tinha a síndrome e das expectativas da mãe sobre o desempenho do filho na avaliação do desenvolvimento infantil.

O segundo subtópico expõe as concepções das mães sobre o desenvolvimento dos bebês. Para isso, reuniram-se informações sobre o que as mães acham do desenvolvimento atual de seu bebê, o que elas pensaram sobre o desenvolvimento do filho, durante as duas avaliações e o que elas perceberam no desenvolvimento do filho nas duas sessões de avaliação.

4.6.1 Expectativas sobre o desenvolvimento do bebê

Por não terem tido um contato prévio com a SD ou com informações a respeito, é comum às mães desenvolverem **concepções prévias sobre o desenvolvimento do bebê com SD**, quando recebem a notícia de que o filho tem a síndrome (MURPHY, 2003).

Daiane, por exemplo, pensou que o filho seria dependente dela para tudo e para o resto da vida:

Eu pensei assim na hora 'meu Deus do céu, vou ter filho pro resto da vida'. [...] Vou ter ele junto comigo para sempre né?! Vai morar comigo pro resto da vida [...].

Roberta, assim como Daiane, acreditava que a filha não teria dependência e autonomia e se preocupava com o futuro da criança e com seus cuidados:

Eu fiquei nervosa e pensei 'como vai ser o futuro da minha filha ela vai depender de mim o resto da vida'. Porque eu via aquelas crianças em cima da caminha toda molinha, e eu achei que a Anita ia ficar assim.

Jupp (1998) alerta que nos condicionamos a ver primeiro a deficiência e depois a capacidade. Muitas vezes, prendemo-nos em rótulos médicos antes de realmente conhecer as pessoas em si, e de alguma forma presumimos de antemão que sabemos o que é melhor para elas, sem nunca considerar as suas capacidades.

Maria acreditava que Paulo teria graves dificuldades físicas e cognitivas:

Eu não imaginava que ele seria assim [...]. Eu achava que ia ser mais complicado, que ele não ia aprender a falar, a andar, a engatinhar, comer sozinho eu achava que seria tipo um vegetal, entendeu?!

É interessante notar que essas mães imaginavam que a criança com SD é incapaz de andar, falar e até se alimentar. Provavelmente, pela falta de informação acerca da SD, elas confundiram na época as características da criança com SD com as da criança com paralisia cerebral.

Segundo Iervolino (2005) a desinformação e a informação errônea podem ser responsáveis por falsas concepções que prejudicam a construção de um relacionamento mais próximo entre a mãe e o bebê com SD.

Por outro lado, Ariel, que tinha conhecimento prévio da SD, mostra-se segura e despreocupada a respeito do desenvolvimento da filha:

A médica tinha me orientado [...] sobre o desenvolvimento dela eu nunca me preocupei, porque de qualquer forma como uma criança normal eu vou ter que me empenhar em ensinar pra ela como eu ensinei pra minha outra filha.

E Ariel acrescenta expondo suas expectativas a respeito do desenvolvimento futuro da filha:

Nossa eu a amo, eu acho maravilhoso quando ela aprende [...] porque é uma barreira que você passou, ela vai aprender a ler, vai escrever, [...] eu quero que ela estude [...] eu quero também que ela se realize se não for intelectualmente, que ela goste de artes, de alguma coisa eu vou fazer o melhor para que ela se satisfaça nessas áreas que ela gostar.

Na maioria das vezes, as expectativas positivas dos pais, relacionam-se a um futuro construído com atividades e realizações como de qualquer outra pessoa. Contudo, também há expectativas quanto à independência de seus filhos para movimentarem-se sem restrições e desenvolvimento físico-motor adequado à idade (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2003).

Anayna relata que não sabia muito sobre a SD e inclusive não via pessoas adultas com a SD, deste modo pensava que a SD era uma doença degenerativa:

Eu não sabia o que era SD, a partir do momento que você tem a criança você vai sabendo né?! Mas antes você imagina que é um [...] sei lá uma doença grave [...] muitas vezes a gente falava que síndrome de Down é uma doença, mas agora a gente sabe que não tem nada a ver com doença, mas eu achava que era algo assim [...] que ele ia ficar cada vez mais sensível, que ele ia ter risco de ter alguma doença, algum probleminha e falecer. E outra, eu não via crianças grandes com síndrome de Down, eu não tinha contato assim com pessoas velhas, então eu achava que a criança ficava pouco tempo e já falecia.

Contudo, Iervolino (2005) argumenta que os sentimentos e concepções da família se tornam menos negativas à medida que recebe respaldo e orientações adequadas após o nascimento do bebê com SD, sendo o grupo de apoio aos familiares uma estratégia que facilita e ameniza o processo de superação e a busca de novos conceitos que facilitam o início dos cuidados e da EP do bebê.

As concepções das mães durante o processo de avaliação do desenvolvimento, realizado pela psicóloga, traz as expectativas das mães sobre como o filho se desempenharia na avaliação.

Todas as mães, quando indagadas sobre **como achavam que seria o desempenho do bebê na avaliação do desenvolvimento**, afirmaram que acreditavam que o filho não conseguiria realizar as atividades.

Abaixo algumas falas das mães que exemplificam esse pensamento de descrença nos bebês com SD:

Eu pensei que ela não ia fazer nada certo (Roberta).

[...] pensei que ela não ia bem (Tânia).

Ah eu achei que não ia conseguir fazer muito as atividades né? Achei que ele não ia conseguir [...] (Maria).

Eu fiquei meio com medo que ele não pegasse, mas depois comecei a ver assim que ele tava fazendo [...] eu pensei que ele não fosse fazer aqui o que ele faz em casa, só que daí ele fez, fez até mais! [...] (Denise).

Jupp (1998) explica que os pais podem subestimar a aprendizagem e as experiências da criança, o que repercute negativamente sobre o desenvolvimento da criança. O autor explica esse processo através de um modelo gráfico em espiral que caminha na direção descendente. Começa com os pais reconhecendo que a criança apresenta um atraso em certas áreas do desenvolvimento. Isso leva os pais a criar expectativas baixas a respeito das habilidades de seu filho, o que por sua vez, ensina a criança que ela não é capaz. Isto é reforçado quando os pais fazem tudo pela criança, acreditando que ela é incapaz de aprender.

Como resultado, a criança tem pouca oportunidade de aprender por si mesma e, além disso, pouca ou nenhuma motivação. Privada tanto de oportunidade quanto de motivação, suas experiências ficam bastante limitadas e a maior parte das experiências que chega a ter são bastante negativas. O resultado de tudo isso é a criação, a cada dia, de um atraso de desenvolvimento ainda maior, à medida que a criança fica mais velha, mas é impedida de aprender (JUPP, 1998).

4.6.2 Concepções sobre o desenvolvimento do bebê

A respeito de **como as mães vêem atualmente o desenvolvimento do bebê**, Ariel relata que vê pontos fortes no desenvolvimento da filha, no entanto também tem expectativas a respeito do desenvolvimento motor. Sua fala demonstra este fato:

[...] eu to achando super bom [...] ela ta crescendo, ta se desenvolvendo [...]. Agora [...] eu não vejo à hora da Íris começar a andar [...]. Tem gente que fala 'Nossa sua filha tá muito bem, a minha nessa idade não fazia isso'. Então pra mim tá maravilhoso.

É comum para as mães fazer referência ao desenvolvimento da criança se referindo ao desenvolvimento motor. Deste modo, Daiane também fala a respeito do desenvolvimento relacionando-o ao desenvolvimento motor:

Ai eu acho que ele tá melhor porque ele tá firmando as pernas tá mais esperto.

Anayna demonstra valorizar e perceber pequenos avanços no desenvolvimento do filho. Entretanto, também demonstra certa preocupação com o que os profissionais têm a dizer sobre o desenvolvimento de seu filho.

Bom pelo o que vocês me passam tá bom o desenvolvimento dele. Porque eu sendo mãe [...] eu acho que ele está super bem, cada coisinha, cada novidade que ele faz assim, pra mim é maravilhoso, nossa é super reconfortante, mas tem a ver também com o que vocês profissionais vêem com outras crianças com uma idade parecida né?! [...].

Denise se baseia no desenvolvimento de seus quatro filhos mais velhos para falar do desenvolvimento atual de Geovane:

Ah eu acho que tá ótimo, porque as minhas outras crianças assim na idade dele não eram tão diferentes.

Maria que tem quatro filhos, assim como Denise, ao falar do desenvolvimento atual de Paulo, busca referencia no desenvolvimento de seus outros filhos:

Hoje eu acho que, não sei se é porque eu sou mãe, porque eu amo, mas assim eu acho que não tem tanta diferença dos meus outros filhos [...] ele já tá sabendo bastante coisa. Na cama, brincando, pegando brinquedo na mão, então eu acho que pra seis meses ele tá bem [...].

É interessante notar que Maria é a única mãe que fala do desenvolvimento do filho não se referindo apenas ao desenvolvimento motor, ela chega a citar situações de brincadeira e observa que o filho pega objetos com as mãos.

Cumpre notar como as concepções das mães sobre o desenvolvimento do filho com SD são alteradas com o passar do tempo. Elas passam a ver pontos positivos no desenvolvimento do filho e compreender mais as suas possibilidades de desenvolvimento.

Como assinala Iervolino (2005) à medida que os pais vão recebendo informações sobre a SD e interagindo com a criança, novos conceitos sobre a SD vão

sendo elaborados. As expectativas vão associando-se a modelos comuns de desenvolvimento relacionados à possibilidade de falar, estudar, trabalhar, construir uma família e também obter aceitação social.

Sobre esse processo, Jupp (1998) o explica também através do modelo gráfico em espiral, contudo ele explica que a espiral agora segue na direção ascendente. A espiral começaria com a crença dos pais de que o filho é capaz de aprender. Deste modo, os pais subdividem as tarefas em uma seqüência de pequenas etapas, para que seu filho possa ser encorajado a enfrentar cada pequena etapa e ter êxito a cada passo. Assim, tanto o filho quanto o pai ganham confiança a cada pequeno sucesso. Os êxitos alcançados pela criança são comemorados e a criança estabelece uma boa auto-imagem. Os pais, por sua vez, aprendem o quanto seu filho pode realizar e oferecem experiências mais complexas. Com cada sucesso, a espiral de eventos se amplia ainda mais. Dessa forma, a criança terá experiências cada vez mais amplas e a garantia do sucesso de aprendizagem numa espiral aberta de oportunidades ilimitadas.

Como a avaliação do desenvolvimento foi realizada pela psicóloga em dois momentos diferentes, investigou-se **o que as mães pensaram sobre o desenvolvimento do filho, enquanto ele pegava os objetos e realizava as atividades nas duas avaliações.**

Todas as mães relataram que ficaram surpresas com o que a criança estava conseguindo realizar.

Assim, Anayna relata seus pensamentos na primeira avaliação:

Na hora do cubo, eu achei que não era aquilo [...] pelo fato da dificuldade dele. [...] aqueles do tabuleiro [...] eu ainda sabia que ele conseguia porque em casa a gente tem parecido [...]. Mas aqueles do cubo ou esse outro tipo [...] ele não brincava muito [...]. Então aqui [...] ele foi e pegou e colocou [...] sem precisar falar, então ele me deixou bem tranqüila.

Já na segunda avaliação, Anayana diz que se surpreendeu mais ainda com os avanços do filho e com o fato dele ter realizado mais coisas que na avaliação anterior:

Durante a avaliação ele conseguiu fazer bem né?! E assim [...] eu não achava que ele ia conseguir fazer melhor [...] talvez igual [...] eu não achei que ele ia ter um desenvolvimento melhor [...]. E foi bom que ele conseguiu [...].

Notam-se pelas falas das mães, que apesar de suas concepções iniciais sobre o desenvolvimento do bebê com SD, na época do nascimento do filho, terem se alterado, as mães algumas vezes ainda subestimam os filhos em algumas situações de aprendizado. E quando os filhos realizam certas atividades elas se surpreendem com o seu desempenho.

As concepções das mães sobre o desenvolvimento do filho no momento da avaliação mostram como podem ocorrer a subestima do desempenho do filho.

Tal fato pode estar relacionado à falta de informação sobre o desenvolvimento da criança, devido ao fato de não ser usual e freqüente o contato da mãe com os profissionais da EP e por não terem sido informadas sobre a atual fase do desenvolvimento do filho.

Zausmer (2003) considera que muitos pais necessitam de ajuda para compreender os progressos mais lentos do filho nas suas várias respostas motoras e sociais. Uma mãe, por exemplo, pode interpretar que a falta de habilidade de sugar do bebê como uma rejeição a ela, ao invés de atribuí-la à fraqueza da musculatura oral. Do mesmo modo, ela pode não saber que os atrasos do desenvolvimento psicomotor são decorrentes da fraqueza muscular e tônus muscular reduzido do tronco, pernas e braços.

Conforme García Sánchez (2001, p. 3):

As relações entre a criança e seus pais são entendidas como um fator central para o desenvolvimento da criança pequena. Esta mudança de ponto de vista, desde a mera influência da maturação sobre a criança à influência do sistema familiar e do meio no desenvolvimento da criança, é o que tem promovido uma definição de atenção precoce como um conjunto de atuações centradas na família e na comunidade [...], mais que algo centrado exclusivamente na criança [...]. Ninguém duvida hoje que efetivamente estes aspectos devem ser levados em conta nos programas de intervenção já que influenciam de forma clara nos padrões de interações dos pais com seus filhos, e por tanto em seu desenvolvimento.

Tânia também relata como se surpreendeu com o desempenho da filha na primeira avaliação e se sentiu confiante sobre o seu desempenho na segunda avaliação:

Eu achei assim que ela foi bem, depois quando eu vi tudo né? Ela foi bem na primeira, e eu até pensei 'ah no segundo ela vai se sair bem também né?

Maria relata que participar da avaliação de Paulo lhe trouxe esperanças sobre a capacidade de desenvolvimento do seu bebê. Da mesma forma, participar desse processo lhe deu motivação para estimular o filho em casa e ser assídua aos atendimentos de EP:

[...] Fiquei super animada, achando mesmo que ele não é tão diferente das outras crianças né? [...] no começo eu achava que ia ser muita coisa diferente [...]. Eu tinha uma noção errada de síndrome de Down e depois que eu vi que ele pode mesmo se desenvolver bem e tudo, eu fiquei mais animada, fiquei feliz né?

Sobre a segunda avaliação do desenvolvimento, Maria demonstra o quanto a sua participação na avaliação é educativa para a mãe, no sentido de lhe ensinar mais sobre o desenvolvimento infantil e lhe auxiliar a prestar mais atenção aos comportamentos do filho:

[...] eu tô achando que ele podia estar brincando mais com os brinquedinhos na mão [...] porque ele pega o que dá na mão dele, ele segura um pouquinho e já joga. [...] agora eu tô mais otimista né? [...] eu acho que ele foi muito bem (referindo-se a avaliação) , porque assim com as outras crianças eu não fiquei avaliando mesmo o que fazia e o que não fazia no tempo, então agora com ele que eu tô prestando atenção [...].

Sobre a segunda avaliação do desenvolvimento, Roberta demonstra como as mães se apropriaram da idéia de desenvolvimento num sentido mais amplo e não apenas relacionado às questões motoras. As mães passaram a utilizar a palavra desenvolvimento, desenvolveram um pensamento crítico a respeito do desenvolvimento do filho e a entender melhor o seu significado:

Fiquei feliz [...] porque eu senti que cada vez [...] ela vai melhorar muito e ela vem nesses dois meses. Ela teve um resultado muito grande [...] eu achei que ela já desenvolveu bastante. Dois meses é muito pouco tempo. E ela por não fazer fono, eu achei que tá bem. E bastante falante. [...] eu não pensava que fosse desenvolver assim [...] pra mim foi uma surpresa [...] a segunda avaliação dela né?! O serviço de vocês [...] tá tendo resultado e eu tô feliz com o resultado. Mas graças a vocês que me ensinaram, senão não sei como seria!

Na fala de Roberta, percebe-se como as mães podem se apropriar da idéia de desenvolvimento quando esta oportunidade lhes é oferecida através da participação do processo de avaliação do filho.

Buscaglia (2006) afirma que é muito difícil para os pais que não estudaram as teorias do desenvolvimento infantil compreender a necessidade que a criança tem em explorar o mundo ao seu redor. E, como resultado dessa falta de conhecimento, a criança pode adquirir outras deficiências que poderiam ser evitadas. Assim, devido as suas limitações reais a criança poderá ser privada sensorialmente, mantida à parte do mundo de sons, sensações, estímulos, concepções e informações sensoriais vitais, que só pode ser alcançado através da experimentação. E o seu desenvolvimento contínuo dependerá da constante exposição ao mundo.

Segundo este autor, os pais devem receber ajuda a fim de compreender algumas noções sobre o desenvolvimento infantil e, dessa maneira, aumentar a competência em estimular.

Para Crais (2003) a participação dos pais na avaliação possibilita ao profissional explorar as estratégias educativas do teste ou da escala. Assim, os pais saem da avaliação com idéias do que podem fazer em casa e não apenas acerca do que a criança não é capaz de fazer.

Quando se investigou **o que as mães perceberam no desenvolvimento do filho nas duas sessões de avaliação**, observou-se que todas elas ficaram mais atentas aos comportamentos do filho, se apropriaram do conceito de desenvolvimento, conseguindo expressar suas idéias a respeito do assunto e conseguiam explicar detalhes sobre o desenvolvimento da criança, como seus pontos fortes e fracos.

Anayana reforçou a importância desse tipo de avaliação afirmando que:

Eu pude entender mais sobre ele, isso que é importante desta avaliação que você tá fazendo. Eu percebi que o que ele faz com mais facilidade [...] eu acho que é o motor, ele gosta muito de agitação de dança de pular, ele adora! Já a dificuldade é a fala né?! [...] e a coordenação motora dele eu achei boa [...].

Daiane, que é mãe pela primeira vez, também demonstra que já entende as fases do desenvolvimento motor:

O que eu acho que ele tá um pouquinho assim lento [...] o andar e o engatinhar que ele ainda não faz [...] o desenvolvimento motor dele [...] ele não fica em pé muito tempo né? Ele fica bem pouquinho tempo em pé [...].

E Roberta reforça como suas concepções sobre o desenvolvimento do bebê com SD foram alteradas e passou a ver as capacidades e habilidades da filha:

Ah eu penso assim que ela é uma criança muito esperta [...] eu pensava quando me falaram que tinha Down eu pensava, eu imaginava uma criança sentada sem desenvolvimento nenhum e não foi bem assim né?! [...] no começo eu levei aquele susto, a primeira coisa que passou na minha cabeça foi como essa criança vai depender de mim, ela vai depender de mim o resto da vida. E não é assim !! Ela não vai depender de mim o resto da vida, ela vai trabalhar e estudar então, eu tô muito feliz com o desenvolvimento dela.

Nota-se que a partir da sua participação no processo de avaliação, as mães passam a observar mais os comportamentos da criança que instigam o desenvolvimento, relacionadas às características de demanda da pessoa em desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Sobre a observação de características instigadoras do desenvolvimento por parte da mãe, Bronfenbrenner (1992) argumenta que as características que geram o desenvolvimento possuem o poder de evocar padrões de retroalimentação dos contextos onde essas características se manifestam. As respostas emitidas, verbais ou não, pelas pessoas que percebem as características de demanda, fornecem sob essa ótica, um conjunto de informações que, por sua vez, também é percebida pela criança e pode funcionar como uma forma de estímulo positivo ou negativo nos processos proximais futuros.

As explorações do ambiente físico são vitais para o desenvolvimento da criança e para seu aprendizado. Vale lembrar que os pais são as fontes do desenvolvimento, principalmente no caso das crianças com NE devido à apatia e dificuldades de locomoção e expressão (BUSCAGLIA, 2006).

Entende-se então que quando a família e o profissional estão envolvidos na discussão sobre atividades e comportamentos imediatos observados na avaliação podem conseguir juntos, idéias e estratégias sobre como facilitar os comportamentos ou o desenvolvimento da criança (CRAIS, 2003).

Além disso, os resultados decorrentes da competência do desenvolvimento e a percepção destes pelos pais podem não apenas conduzir os processos proximais a níveis mais elevados como também reduzir e proteger contra os efeitos dos contextos privados e perturbadores (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

4.7 CONCEPÇÕES DAS MÃES A RESPEITO DOS ATENDIMENTOS DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE

O sétimo tópico expõe as concepções das mães a respeito dos atendimentos de EP, a partir de informações coletadas na segunda sessão por meio de entrevista (Anexo 4).

Os trechos apresentados em **negrito** trazem o tema destacado pela pesquisadora.

Este tópico apresenta dados sobre os seguintes temas: quem encaminhou a criança para o programa de EP; como as mães imaginavam que seriam os atendimentos na EP, na época do encaminhamento; o que agrada às mães e o que elas gostariam que mudasse no programa de EP.

Sobre **a indicação do programa de EP para o filho com SD**, todas as mães relataram que foram encaminhadas para o programa pela pediatra do Hospital de Clínicas, exceto uma que foi encaminhada pela creche onde o filho estava matriculado.

Quando indagadas sobre **como imaginavam que seriam os atendimentos na EP, na época do encaminhamento para o programa**, a maioria das mães relatava que não faziam idéia de como seriam os atendimentos:

Na verdade, eu não imaginava assim sabe?! Não imaginava como que poderia ser (Anayna).

Eu imaginava assim que era médico, só médico, entendeu?! (Roberta).

Quando Roberta afirma que imaginava que os atendimentos da EP seriam intervenções médicas, ela acaba fazendo referência ao modelo médico de reabilitação em que a ênfase é sobre os aspectos patológicos e deficitários da criança (SERRANO; CORREIA, 2002).

Buscaglia (2006) defende que se há necessidade de tratamento de intervenção, é necessário esclarecer os pais sobre a função específica de cada profissional envolvido no processo. Há pais que devido à falta de informação, desconhecem as tarefas específicas do terapeuta ocupacional, do fisioterapeuta, do psicólogo, do fonoaudiólogo, do pedagogo e de outros profissionais que podem integrar a equipe de reabilitação. Os pais têm direito à informação significativa e concreta quanto ao papel

dos profissionais que atendem seu filho. Quando a família não é informada, a adesão e o engajamento aos atendimentos ficam estremecidos, uma vez que os pais não alcançam a dimensão do tratamento.

Um exemplo disso, é a fala de duas mães que não achavam que o filho necessitava dos atendimentos na EP:

Eu achava assim pra mim que a Íris não precisa, ela não tem tanta síndrome de Down assim né?! [...] Teve uma mãe que eu conversei lá na Reviver, que falou 'ah, pra mim não adiantou nada, não teve melhora nenhuma (Ariel).

Eu achava que o que vocês faziam aqui eu podia fazer em casa sozinha (Daiane).

Quando indagadas sobre a participação delas em atendimentos do filho no programa de EP, a maioria das mães respondeu que entraram poucas vezes na sala de atendimento e se limitavam a observar as atividades.

Todas as mães, apesar de não participarem ativamente dos atendimentos, relatam que gostariam de assistir os atendimentos, pois consideram que aprendem como estimular a criança em casa observando o profissional.

À medida que eu posso entrar na sala, eu entro. No começo eu achava assim [...] que às vezes eu entrando na sala ela não ia render tanto [...] que eu to atrapalhando o atendimento. [...] eu gosto de entrar no atendimento, eu acho muito bom, porque eu to aprendendo também [...] (Ariel).

[...] no início, bem no comecinho eu participei acho que umas duas vezes, uma vez com a fisioterapeuta. Eu achei bom, achei legal [...] só olhei, só olhei o que elas estavam fazendo pra eu fazer em casa depois (Maria).

No começo eu entrava junto e daí depois não, depois ele entrava sozinho. Ah eu gostava assim de ver elas lidando com ele, assim né?! Estimulando, eu achava assim muito bom [...] eu só podia olhar. Elas falavam como pegar o Geovane [...] (Denise).

[...] ela mostrou os exercícios que faz com ela, com as perninhas dela, com o corpo dela, com o desenvolvimento dela, como eu devo fazer em casa, nas horas vagas, que eu faço com ela (Roberta).

Todas as mães afirmam que recebem orientação da equipe de EP sobre o que devem fazer para melhorar o desenvolvimento de seu filho em casa.

Mas como se pode observar pelas falas, a participação das mães nos atendimentos algumas vezes limita-se a observar os exercícios indicados pelo profissional. Como afirma Bolsanello e Pérez-López (2007), as mães muitas vezes não

executam os exercícios terapêuticos com os filhos, pois têm medo de machucá-los. Segundo os autores, as mães deveriam receber orientações práticas que lhes ensinem a estimular e brincar com o filho nas rotinas diárias.

Por outro lado, quando a família e a criança passam a ser alvo das intervenções, considerando a família como receptora de serviços, apresentando ela próprias necessidades específicas, particularmente em relação a recursos e informações, o que se pretende é que os pais se tornem elementos competentes, capazes de intervir de forma positiva na educação e desenvolvimento da criança (SERRANO; CORREIA, 2002).

Sobre **o que agrada às mães e o que elas gostariam que mudasse no programa de EP**, chama atenção o interesse delas pelas palestras que foram realizadas pela equipe da EP desta escola especial. Anayna fala da importância das palestras:

[...] eu gostava das palestras que vocês faziam para as mães da estimulação. Porque o atendimento, nossa, pra eles é super importante, mas assim pra gente sendo mãe, nessas palestras tinha muitas coisas interessantes. [...] eu gostei de assistir, esclarece bastante dúvida, a gente consegue participar mais até né?!

Segundo Glat e Duque (2003) os profissionais, mesmo os não psicólogos, devem abrir espaço para que os pais possam trazer suas dúvidas, frustrações e ansiedades, a fim de que esses sentimentos sejam trabalhados e não os imobilizem. Ao mesmo tempo é necessário também fornecer a essas famílias, independente de sua condição sócio-econômica e cultural, informações precisas e atualizadas sobre a condição de seu filho.

Em relação a mudanças no programa de EP surgiram diversas situações. Ariel, por exemplo, explica que gostaria de saber mais sobre o programa de EP, sobre o currículo e objetivos do programa.

Eu acho que tá bom [...] talvez seja falta até minha de eu conhecer melhor os programas, de eu conhecer o currículo, o que pode, o que não pode. Mas a princípio, por eu estar de fora tá bom! [...] talvez eu precise saber mais o que pode, eu conheço assim mais ou menos né?!

Entretanto, o ponto mais interessante da fala de Ariel, é quando ela refere-se que por “estar de fora, tá bom”. Essa referência de Ariel mostra como muitas vezes as

mães se sentem em relação ao programa de EP: não é elemento fundamental, não é partícipe.

Bolsanello (1998) revelou que em seu estudo, que nenhuma das profissionais da EP apresentava às mães o plano de intervenção elaborado para atender as demandas da criança.

No modelo centrado na família, a relação entre a família e os profissionais é caracterizada pela parceria e pelo “poder com” (*power-with*), relação essa que aparece quando as tomadas de decisão são partilhadas pela família e profissional, tendo em conta as competências de ambos, havendo então uma partilha total de informações (PIMENTEL, 2005).

Já Daiane expõe sua dificuldade em vir duas vezes na semana para os atendimentos de EP, devido ao seu trabalho. Daiane trabalha 40 horas semanais e não possui redução de carga horária. Todas as vezes que ela traz Natan para os atendimentos ela fica devendo horas na empresa onde trabalha e paga essas horas durante a semana.

Eu fico nervosa de ter que ir e ficar esperando. Eu já tô devendo bastante horas no trabalho, daí os dias que eu venho aqui eu tenho que sair mais cedo, né?! [...] depois eu tenho que pagar horas [...]. E cansa bastante.

Bronfenbrenner (1992) afirma que os eventos ocorridos no exossistema têm a capacidade de influenciar processos do ambiente imediato que contém a pessoa em desenvolvimento, como no caso de Daiane, que sofre com a carga horária e exigências do seu local de trabalho.

Nesse caso, percebe-se também que as dificuldades que Daiane enfrenta no local de trabalho influenciam a escola especial e a creche de Natan que constituem seus microssistemas, pois o bebê possui elevado número de faltas e é constante os problemas de comunicação entre a mãe e a escola.

Diante disso, há autores como Pimentel (2005) que defendem medidas legislativas e trabalhistas que facilitem a presença dos pais nos atendimentos de EP.

Maria, por outro lado expõe a dificuldade de locomoção com o ônibus e a necessidade de haver, em Curitiba, instituições de educação especial que estejam descentralizadas e se localizem em regiões de periferia:

Na minha rotina, eu acho assim que é um pouco cansativo, né?! Cansa um pouco, não pelo fato de vir duas vezes, mas por causa de ter que pegar ônibus e vir de muito longe [...] se fosse mais perto de casa, eu acho que pra mim seria tranquilo.

García Sanchez (2003) comenta que ainda hoje, há muitos centros de reabilitação que se localizam apenas nas grandes cidades e nas regiões urbanas centrais, dificultando o acesso das famílias. Assim, a acessibilidade das famílias aos centros de estimulação também é um elemento fundamental no modelo integral de intervenção, pois garante a adesão destas aos atendimentos de EP.

4.8 CONCEPÇÕES DAS MÃES ACERCA DA SUA PARTICIPAÇÃO NA AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DO FILHO

O oitavo tópico expõe as concepções das mães a respeito da sua participação na avaliação do desenvolvimento do bebê com SD, a partir de informações coletadas nas entrevistas que ocorreram na segunda (Anexo 4) e quinta sessão (Anexo 5).

Os trechos apresentados em **negrito** trazem o tema destacado pela pesquisadora.

Este tópico apresenta dados sobre os seguintes temas: o que as mães sabiam dos processos de avaliação do desenvolvimento do filho; como as mães se sentiram ao participar do processo de avaliação do desenvolvimento; os comentários das mães sobre a sua participação; como foi o período entre as avaliações e as concepções das mães quando foram convidadas a participar da pesquisa.

Em relação **ao que as mães sabiam de processos de avaliação do desenvolvimento do filho** realizados anteriormente na EP, todas as mães afirmaram que não souberam exatamente como foi a avaliação do filho ou sobre os resultados da avaliação.

Não, só aqui, né?! (referindo-se a avaliação realizada pela psicóloga). Só aqui que começa esse trabalho [...] (Anayna).

Não. Eu não sei assim como ela foi (Ariel).

Falaram que ele era molinho [...] que ele era mais molinho (Maria).

Falaram que foi bem. Foi. Falaram que ela tinha ido bem [...] na boquinha dela (Tânia).

Não, [...] quando ela fez, ela fez nas perninhas, daí fez a massagem na perninha dela fez tipo 'bicicleta' nas perninhas dela, e disse que Anita ia andar [...] (Roberta.).

Os relatos das mães trazem informações vagas e superficiais sobre o processo de avaliação e de intervenção das crianças.

Sobre isto Buscaglia (2006) coloca que antes de tudo, os serviços terapêuticos devem solucionar uma questão central em relação às famílias e às crianças com NE, que diz respeito aos objetivos a serem alcançados no processo terapêutico. As abordagens terapêuticas voltadas para a conformidade da criança com NE ao comportamento normal podem produzir resultados diferentes daquelas que se concentram no desenvolvimento da consciência do vasto potencial de cada indivíduo. Somente quando esses objetivos forem partilhados e discutidos com a família, os pais receberão o aconselhamento e orientação de que precisam e têm direito.

Investigou-se também o que **as mães pensaram sobre a pesquisa** quando foram convidadas a participar e receberam as explicações iniciais sobre a investigação.

Maria afirmou que ficou com receio e achou que a psicóloga iria perguntar detalhes sobre a SD que ela não saberia responder:

No começo você fica assim [...] com medo. Não sabia direito o que é [...] porque eu de síndrome de Down mesmo agora que eu tô aprendendo, porque eu não sabia nada.

Da mesma forma, Roberta afirma que:

Na hora eu pensei que ia fazer um monte de coisa que eu não ia conseguir falar, eu pensei 'será que vai ter alguma coisa difícil pra eu falar?'.

E Anayna afirmou que:

[...] não tinha muita noção de como seria, porque eu nunca vi algo assim, ou parecido.

As falas dessas mães evidenciam o modelo de atuação na EP ainda vigente, centrado na criança e na deficiência, em que os profissionais são os *experts* e a família não é considerada como parte atuante do atendimento, ao contrário, muitas vezes é

considerada como uma fonte de problemas ou uma barreira para o desenvolvimento da criança (BOLSANELLO, 1998).

Sobre **como as mães se sentiram ao participar do processo de avaliação do desenvolvimento do filho**, todas afirmam que gostaram e percebem benefícios ao participar da avaliação. Expressam que a maior contribuição da pesquisa foi para elas no sentido de aprender mais sobre o desenvolvimento infantil:

Muito bem. [...] uma coisa assim boa, pra mim pra Anita, né?! Eu aprendi muita coisa [...] eu aprendi através dessas entrevistas, né?! Porque tinha coisa que eu sabia e tinha coisa que eu não sabia, então eu aprendi (Roberta).

Me senti bem participando da avaliação dela. Pensei que foi bom para nós, aprendi bastante (Tânia).

Bronfenbrenner (1999) afirma que não só é desejável, mas essencial levar em conta a maneira pela qual a situação de pesquisa é percebida e interpretada pelos participantes do estudo, em qualquer investigação científica sobre o comportamento e o desenvolvimento humano. Segundo o autor, desconsiderar o significado da situação para o participante da pesquisa é arriscar conclusões inválidas tanto para a pesquisa quanto, particularmente no estudo do desenvolvimento humano, para a política pública.

Cole e Scribner (1974 *apud* BRONFENBRENNER, 1999), desenvolvem a posição de que o significado de grande parte do comportamento ocorrendo num dado ambiente social pode ser compreendido, desde que o observador tenha participado do ambiente dado em papéis semelhantes àqueles assumidos pelos participantes e seja um membro da ou tenha extensiva experiência na subcultura em que o ambiente ocorre e do qual vêm os partícipes. Uma orientação ecológica enfatizando a definição do sujeito da situação atribui muito mais importância ao conhecimento e à iniciativa das pessoas do estudo do que o saber do pesquisador.

Todas as **mães comentaram como foi a sua participação na avaliação do desenvolvimento do filho**, exceto Daiane que justificou falta de interesse dos familiares.

Em geral, as mães comentaram com parentes próximos do bebê como ele realizou as atividades e sobre o material utilizado na avaliação. Abaixo seguem alguns comentários das mães:

Eu comentava com o meu marido [...] o que era pra ele fazer, o que ele conseguia fazer. Meu marido perguntava como que era a avaliação, de que forma que era feita, daí muitas coisas eu mostrava pra ele e ele ficava rindo. [...] depois da própria avaliação [...] a gente começou a estimular mais. O Vinicius começou a pular na cama, ele tá de um jeito que nem se a gente segura, ele dá pulinhos altos assim [...]. Então, essa avaliação foi boa, por isso também, porque a gente sabe o que ele pode [...] que ele pode fazer muitas coisas (Anayna).

Ah! Eu conversei com a minha filha, que a Elisa tá aprendendo bastante, que ela fez, né? [...] que ela pegava as coisas certinhas e gritava bastante (Tânia).

Com a mãe eu comentei. Eu chego daqui e sempre falo, né? [...] tudo o que ele faz pra mim e pra mãe é tudo uma vitória, uma conquista, uma coisa assim que a gente fica bem feliz mesmo (Maria).

Ele (marido) perguntou assim: 'mas como que é essa avaliação? Não é só pra saber como o Geovane tava?' [...] Expliquei com tudo, até os irmãozinhos dele queriam saber o que era, daí eu falei né? Daí os irmãozinhos dele falaram: -Nossa mãe, o Geovane não tem muito desses brinquedo, então tem que comprar mais [...] (Denise).

Através dos relatos pode-se perceber o quanto a participação das mães foi prazerosa e educativa, estendendo-se até o microsistema do lar, como no caso dos irmãos de Geovane que questionaram sobre os brinquedos utilizados na avaliação.

Entende-se que pelo fato das mães se sentirem parte do processo de avaliação, elas concretizaram relações necessárias entre o microssistema da casa e da escola, estabelecendo um mesossistema necessário e propício ao desenvolvimento da criança.

Sobre **como foi o período de dois meses entre a primeira e segunda avaliação**, todas as mães afirmaram que tentaram estimular o filho baseadas no que observaram na avaliação realizada pela psicóloga. É interessante notar com o comportamento das mães em relação às crianças se modificou:

[...] eu não deixava ele subir e descer escada antes, né? E eu comecei a deixar [...]. A gente começou a levar ele em lugares abertos pra que ele conseguisse correr, tentar jogar bola, porque a nossa casa é um espaço pequeno, no quintal também não tem espaço [...] foi que a gente começou a deixar e estimular [...] os sons de animais a gente começou a praticar [...] a gente tenta falar assim repetidamente, repete bastante [...] a mesma palavra pra que ele [...] pra que ele tente fazer né?! [...]. Às vezes, eu saio assim com ele e vou falando as palavras e as coisas (Anayna).

Eu estimulei bastante ele em casa, né? [...] Eu coloquei ele bastante sentado, dei brinquedo pra ele pegar, pra ele brincar, falar bastante também né? Conversei bastante com ele (Daiane).

Esses dois meses [...] que teve a primeira entrevista contigo e a segunda eu passei também a falar mais com ela, botar os brinquedinhos pra ela brincar, então eu aprendi, você me ensinou aqui eu fiz em casa. E deu resultado (Roberta).

Eu ensinei ela bastante em casa, eu descia ela pra ela poder andar, deixava assim de pé e falo bastante com ela (Tânia).

No relato das mães, pode-se notar a tendência das crianças e das mães em se engajar e persistir em atividades progressivamente mais complexas. Ou seja, mãe e filho, por meio da atividade lúdica, começam a elaborar, reestruturar e ainda criar novas características em um ambiente – não apenas físico e social, mas também simbólico (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

As mães ao perceberem a responsividade do bebê incentivam a interação social através da oferta de brinquedos e outras atividades. Em contrapartida, a criança mostra uma crescente disposição, através de modalidades, para iniciar e sustentar interações recíprocas com um amplo círculo de pessoas no ambiente imediato (BRONFENBRENNER, 1992).

Quando as mães foram indagadas sobre o desejo de **acrescentar algo à entrevista**, a maioria das mães não fez nenhum comentário a mais. No entanto, Anayna frisou novamente como participar da avaliação do desenvolvimento do filho foi educativa para ela:

[...] eu gostei muito dessa avaliação assim porque fez com que a gente trabalhasse com ele de uma forma diferente, ajudou a gente a ter uma outra visão dele pelo fato de a gente exigir, querer com que ele se desenvolva, [...] sem forçar, mas ver assim até que ponto a gente pode exigir ou não até onde ele pode melhorar, então no meu ponto de vista assim até quando eu converso com meu marido, essa avaliação foi muito boa, tá ajudando bastante, nos mostrou assim uma outra idéia da SD [...].

4.9 CONCEPÇÕES DAS MÃES A RESPEITO DO TRABALHO DO PSICÓLOGO

O nono tópico expõe as concepções das mães a respeito do papel do psicólogo na EP, a partir de informações coletadas nas entrevistas que ocorreram na segunda (Anexo 4) e quinta sessão (Anexo 5).

Investigou-se as concepções das mães sobre o papel do psicólogo na EP, em duas entrevistas, uma que precedeu e outra que sucedeu o processo de avaliação do desenvolvimento infantil.

Este tópico divide-se em dois subtópicos. O primeiro subtópico apresenta concepções acerca do trabalho do psicólogo antes do processo de avaliação do desenvolvimento e o segundo subtópico as concepções acerca do trabalho do psicólogo depois do processo de avaliação do desenvolvimento.

4.9.1 Concepções acerca do trabalho do psicólogo antes do processo de avaliação do desenvolvimento infantil

Foi possível observar na entrevista que antecedeu o processo de avaliação do desenvolvimento do filho, que algumas mães tinham concepções acerca do papel do psicólogo relacionadas ao atendimento de pessoas com transtornos mentais. Outras mães nem sequer sabiam qual era o papel do psicólogo no programa de EP.

Abaixo seguem algumas falas das mães, na entrevista que antecedeu a avaliação do desenvolvimento do filho, na qual elas participaram.

Pois é antigamente a gente notava assim que psicólogo era em relação a tipo problemas assim da família, né?!(Anayna).

Eu acho que o psicólogo faz sobre a mente, né?! Pessoa que tem desvio mental, eu pra mim, psicólogo é quem trata louco, né?! (Roberta).

Ai... pra falar bem a verdade eu não sei (Daiane).

Não sei! (Tânia).

Ai eu não sei o que os psicólogos fazem com o Geovane, porque daí eu não ficava junto né?! (Denise).

Ah eu não sei! Eu acho que exercício, alguma coisa assim [...] (Maria).

Sobre esses relatos das mães, acredita-se que eles não devam ser entendidos como elementos restritivos ao trabalho do psicólogo, mas como elementos que configuram a necessidade de uma abordagem voltada ao esclarecimento das famílias sobre as possibilidades de atuação deste profissional. É preocupante observar que a maioria das mães já está um bom tempo freqüentando o atendimento e mesmo assim desconhece a atribuição do psicólogo no programa.

Colnago (2000) salienta a importância de um trabalho com as famílias, no sentido de facilitar o processo de adaptação dos pais à situação da criança com NE, que envolve a identificação de suas necessidades de informação para se estabelecer um programa de intervenção, fundamentado no que precisam ou querem discutir com o profissional da área de saúde, no caso em questão, o psicólogo.

Na primeira avaliação do desenvolvimento infantil realizada pela psicóloga, inicialmente as mães falam muito pouco, não faziam comentários sobre os materiais da escala BL-R e restringiam-se a ouvir as explicações da psicóloga.

Nesta primeira sessão de avaliação, quando as mães perceberam que não havia regras e limites para a sua participação na avaliação do desenvolvimento infantil de seu filho, elas foram aos poucos se sentindo à vontade e livres para participar ativamente da avaliação.

As mães foram incentivadas a aplicar as questões da escala no filho, enquanto a psicóloga explicava o objetivo de cada item da escala e falava sobre o desenvolvimento infantil.

Receosas algumas mães apenas pegavam os objetos da escala BL-R e ofereciam ao filho, aguardando as reações da psicóloga e da criança.

Percebia-se que as mães sempre esperavam algum tipo de comentário referente à sua ação, como uma palavra de reprovação ou aprovação. Esta atitude provavelmente reflete o padrão de orientação que as mães estão acostumadas a receber, em que elas são apenas ouvintes e fazem poucos comentários sobre sua experiência com a criança.

Assim, acredita-se que é fundamental este momento de interação em que se buscam as concepções das mães acerca do papel do psicólogo, com o intuito de debater a real contribuição desse profissional para a EP.

Diante disso, Fernandes (2007) menciona que a análise do papel do psicólogo em organizações escolares deve estar cada vez mais presente nos debates acerca da atuação profissional em psicologia. As contribuições oriundas desse diálogo possibilitam o esclarecimento sobre as possibilidades de atuação, a avaliação das práticas emergentes e diferenciadas bem como de seus resultados e a identificação das

implicações dessas práticas sobre a vida das pessoas que estão relacionadas ao contexto escolar.

4.9.2 Concepções acerca do trabalho do psicólogo depois do processo de avaliação do desenvolvimento

Após as mães participarem junto com a psicóloga dos dois procedimentos de avaliação do desenvolvimento infantil do filho, percebeu-se que suas concepções sobre o papel do psicólogo no programa de EP foram alteradas. Elas passaram a relacionar o papel do psicólogo com questões referentes ao desenvolvimento infantil.

[...] coisas relacionadas não só com a Íris, mas a parte familiar, a parte cognitiva dela, conhecer as formas que é o ambiente familiar dela, de que forma ela pode se desenvolver, às vezes tem alguma coisa na família que esteja impedindo [...] então é isso, o desenvolvimento psicológico dela (Ariel).

Quando Anayna foi indagada pela primeira vez sobre o papel do psicólogo, ela não o tinha relacionado ao atendimento de pessoas com transtorno mental, mas pelo teor de sua fala, quando questionada pela segunda vez, observa-se que ela tinha esta essa idéia. Entretanto, vale ressaltar que ela mostra agora que já não acredita que o psicólogo faça somente esse tipo de atendimento.

[...] Mas eu acho que é uma pessoa que ajuda a gente no que a gente tem dificuldade, passa pra gente o que a gente pode ou não melhorar ou vê assim da criança, o próprio desenvolvimento da criança, né?! Eu vejo assim você (se referindo à psicóloga) como uma pessoa que quer ver o desenvolvimento dele (filho) melhor. Porque muitos falam que o psicólogo mexe com pessoas que é meio louca, meio “lelé”, o que é bobeira. Eu acho que tem a ver com melhorar o desenvolvimento dele (Anayna).

Mães como Roberta, passaram a entender que o psicólogo trabalha com o desenvolvimento infantil e pode auxiliar a família a compreender melhor o desenvolvimento do filho.

Psicólogo?! [...] pra falar a verdade eu não sabia. Eu pensava que antigamente a palavra psicólogo era assim problema. Então eu vi [...] daí depois que eu aprendi que psicólogo mexe com o que ela (filha) faz e o que ela sente, então, eu achei que ela desenvolveu bastante essa parte com o psicólogo, entendeu?! Até eu pra lidar com ela depois que eu falei contigo, eu achei que eu tô tendo mais paciência e mais calma com ela. Eu tô sabendo como trabalhar com ela, antigamente eu não sabia. [...] eu deixava ela pro canto [...]. Então, foi através da psicóloga falando pra mim como que eu tinha que fazer que eu desenvolvi bastante, foi bom pra mim e foi bom pra ela (Roberta).

É na verdade eu achava que psicólogo era só assim pra criança mais velha. [...] eu não imaginava que bebezinho tivesse atendimento com psicólogo, mas eu achei que é bom. Porque tipo, você ajuda me saber o que ele tá precisando mais né? [...] vê algumas coisas que às vezes eu não noto. [...] bastante coisa assim eu já aprendi aqui com você (Daiane).

Eu acho que ele pode nos orientar bastante. Tipo eu mesmo, se você não me fala, não me orienta, não me explica, não me ajuda eu ia tá com a cabeça assim! (faz gestos circulares com as mãos). Sei lá eu acho que não ia tá sabendo de muita coisa. Por que sempre você tá explicando e tudo que nem você explica assim bem explicadinho, nos mínimos detalhes, eu acho assim que você faz muita diferença (Maria).

Como as mães já tinham uma experiência prévia do processo de avaliação do desenvolvimento infantil, na segunda avaliação as mães participaram mais ativamente de todo o processo.

Logo após a psicóloga apresentar os objetos da escala BL-R às mães, elas prontamente os ofereciam à criança, incentivando verbalmente a realizar a atividade e também ofereciam exemplos às crianças demonstrando como o filho poderia realizar a atividade.

As mães também se sentiram livres para demonstrar sua felicidade pelos êxitos do filho, abraçando e beijando a criança. Na primeira avaliação, as mães se continham e não expressavam reações diante dos acertos da criança.

Nessa segunda avaliação observou-se que várias mães colocaram espontaneamente a criança sentada em cima da mesa para que ela ficasse de frente para a criança e na altura de seus olhos.

As mães demonstravam mais responsividade à criança olhando em seus olhos, observando as explorações manuais do filho e recompensando os acertos com atitudes carinhosas.

Nenhuma mãe reprovou o filho pelas tentativas frustradas. Pelo contrário, em geral elas incentivam essas tentativas e quando percebiam que o filho não realizava a tarefa, elas comentavam com a psicóloga como eram os comportamentos da criança em casa diante de uma tarefa similar.

Em inúmeros momentos, as mães comentavam sobre os materiais da escala. Sobre o que elas tinham em casa e sobre as reações das crianças.

Josse (1997) recomenda que a mãe, o pai ou uma pessoa familiar participe do processo de avaliação do desenvolvimento da criança pequena, pois essa presença irá tranquilizar o bebê e motivá-lo nos momentos de desinteresse. A autora defende que as

atitudes dos pais durante a avaliação frente aos êxitos e fracassos do filho, proporcionam igualmente, informações ao psicólogo sobre as relações pais e filhos e permite compreender melhor as reações da criança em situações como busca de ajuda, atitudes de esquiva e oposição. A colaboração dos pais também é necessária para se conhecer outras habilidades da criança que muitas vezes não se evidenciam durante a avaliação.

Uma das mães comentou que depois da primeira avaliação contou aos irmãos do bebê com SD como eram os materiais da escala BL-R. Para a surpresa da mãe, os filhos queriam comprar materiais parecidos para estimular o irmão com SD em casa.

Nas falas das mães, foi recorrente o comentário de que elas não imaginavam como o filho tinha certas habilidades e subestimavam o bebê. Também foi recorrente o comentário de que elas tentaram estimular o bebê com desafios e materiais similares aos da escala BL-R.

Em relação à atuação do psicólogo, Colnago (2000) afirma que ele não está preparado adequadamente para prestar serviço nem para as famílias nem para as crianças com NE. Sobre os pais de bebês com NE, a autora afirma que muitas preocupações são colocadas abruptamente em primeiro plano por causa de um problema específico, como é o caso da SD e esquece-se de ressaltar as qualidades dessa criança.

Quando as mães têm a oportunidade de falar sobre os que os bebês fazem em casa com os brinquedos e objetos caseiros, dá-se a elas a oportunidade de falar das habilidades do bebê.

A partir dos comentários e observações das mães, percebeu-se que elas se apropriaram da avaliação do desenvolvimento do filho a ponto de conseguir explicar a os objetivos dos materiais da escala e relacioná-los ao desenvolvimento do bebê.

Todas as mães relataram que a maior contribuição dessa pesquisa foi no sentido delas terem aprendido um pouco mais sobre o desenvolvimento do filho e de poderem vivenciar as possibilidades e capacidades dos filhos.

Todas as mães teceram elogios e agradeceram por terem participado da pesquisa afirmando que as suas concepções sobre o desenvolvimento do bebê mudaram bastante a ponto de estimularem mais a criança.

Sobre isto Ariel comentou que:

eu acho que a parte psicológica foi a base pra mim [...] a fisio e a fono não são tanto assim, eu vou colocar você como a base [...]. Pra mim a base é a psicologia [...] com as outras (profissionais) eu tenho muito pouco contato! Na verdade você me abriu muito os olhos em relação a Íris, então foi muito importante [...].

Outra mãe também comentou sobre a mudança de suas concepções e o reflexo dessa mudança nas atitudes dela e do marido. Ela contou que num fim de semana foram ao parque com o filho e o deixaram correr livremente pela grama, coisa que ainda não tinham feito.

É comum o relato dos profissionais psicólogos de que não se sentem reconhecidos e prestigiados pelas famílias, na medida em que afirmam que são poucos os pais que após o diagnóstico e encaminhamentos dão retorno ao profissional quanto ao desenvolvimento da criança, constituindo-se em motivo de frustração para o profissional (ARAÚJO, 2006).

Contudo, Queiroz (2005) afirma que em relação à atuação do psicólogo nas instituições de educação especial, há uma ênfase na prática curativa ou remediativa, sendo a atuação preventiva pouco observada.

Pimentel (2005) e Bolsanello e Pérez-López (2007), alertam que o posicionamento da família em relação ao profissional é reflexo de sua prática centrada na deficiência da criança e nos objetivos da equipe, com ênfase em resultados de testes psicológicos, com exclusão da participação familiar no processo de definição de objetivos, avaliação ou planos de intervenção na EP.

CAPÍTULO 5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho revelou por meio da apresentação e discussão dos resultados, as novas possibilidades de atuação do psicólogo na Estimulação Precoce (EP). Apontou questões pouco evidenciadas na literatura acerca da participação da mãe na avaliação do desenvolvimento infantil do filho no programa de EP. Apresentou as concepções das mães acerca do desenvolvimento do filho logo após o nascimento do bebê, bem como antes, durante e após a avaliação do desenvolvimento infantil, realizada pelo psicólogo na EP.

Com intuito de delimitar as considerações finais deste estudo, resgata-se o problema da presente pesquisa:

- Quais as concepções das mães sobre a sua participação na avaliação do desenvolvimento do filho, realizada pelo psicólogo, na Estimulação Precoce?

Com a finalidade de responder a esta pergunta e levando-se em conta os objetivos do estudo, algumas conclusões, descritas abaixo, foram delineadas:

As mães dos bebês tentam exercer atividades autônomas, pois este tipo de atividade possibilita que elas tenham mais flexibilidade no horário de trabalho podendo atender as necessidades e demandas do filho com síndrome de Down (SD).

Todas as mães afirmaram que são elas as responsáveis por levar o filho aos atendimentos de EP, além de serem as responsáveis por realizar com o bebê as atividades orientadas pelos profissionais da EP.

Percebe-se por estes fatos a motivação das mães em levar os filhos aos atendimentos de EP e participar desses quando necessário.

Nenhuma das mães relata que soube de alguma suspeita médica durante a gestação de que o filho tinha SD.

As mães revelaram que quando souberam que o filho tinha SD tinham concepções prévias do desenvolvimento do bebê com SD ligadas ao atraso ou a incapacidade do desenvolvimento motor. Elas imaginavam que a criança com SD era incapaz de andar, falar e até se alimentar. Nas falas das mães era comum elas fazerem

referência a atrasos motores dos bebês com SD. Em geral, quando as mães falavam do desenvolvimento do bebê referiam-se aos marcos do desenvolvimento motor.

Quando as mães foram indagadas sobre a sua participação nos atendimentos do filho no programa de EP, a maioria delas respondeu que entravam poucas vezes na sala de atendimento e se limitavam a observar as atividades realizadas pelos profissionais.

Contudo, apesar das mães não participarem ativamente dos atendimentos todas elas relataram que gostam de assistir os atendimentos, pois consideram que aprendem como estimular a criança em casa observando o profissional.

Em relação ao que as mães sabiam sobre os processos de avaliação do desenvolvimento infantil do filho realizados anteriormente na EP, todas as mães afirmaram que não sabiam exatamente como foram as avaliações ou os resultados das mesmas.

As concepções das mães investigadas antes delas participarem do processo de avaliação do desenvolvimento infantil, realizado pela psicóloga, também reforçavam a idéia de que o bebê possuía atrasos e seria incapaz de realizar as atividades propostas pela escala BL-R.

Durante o processo de avaliação do desenvolvimento infantil, as mães afirmaram que ficaram surpresas com o que a criança estava conseguindo realizar com os objetos apresentados.

Acredita-se que essas mães ouviram tantos profissionais falarem sobre os atrasos dos bebês com SD, que as expectativas delas em relação ao desempenho do filho na avaliação do desenvolvimento infantil do filho eram muito baixas ao ponto delas subestimarem as capacidades dos filhos e se surpreenderam com o desempenho da criança.

A subestima das mães antes de participarem do processo de avaliação com a psicóloga, também pode ser creditada à falta de informação sobre o desenvolvimento da criança, uma vez que as mães são informadas esporadicamente sobre as fases do desenvolvimento do filho.

Após a segunda avaliação do desenvolvimento, foi possível observar que as mães se apropriaram do conceito de desenvolvimento num sentido mais amplo e não apenas relacionado aos marcos do desenvolvimento motor.

As mães passaram a utilizar a palavra desenvolvimento para se referir aos comportamentos do filho e desenvolveram um olhar atento e crítico a respeito do desenvolvimento observando as capacidades e dificuldades do filho.

Quando se investigou o que elas perceberam no desenvolvimento do filho nas duas sessões de avaliação, constatou-se que todas elas ficaram mais atentas aos comportamentos do filho e conseguiam explicar detalhes sobre o desenvolvimento da criança como seus pontos fortes e fracos.

Na fala das mães, percebe-se como elas foram capazes de se apropriar do conceito de desenvolvimento quando esta oportunidade lhes foi oferecida através da participação do processo de avaliação do filho, independente de escolaridade ou outras características sócio-culturais das mães.

Além disso, as mães expressaram que a maior contribuição desta pesquisa foi para elas no sentido de aprender mais sobre o desenvolvimento infantil do filho.

As mães relataram que após participarem da avaliação do desenvolvimento infantil, passaram a estimular o filho baseadas no que observaram na avaliação realizada pela psicóloga.

Outro dado importante observado nesta pesquisa refere-se às concepções das mães acerca do papel do psicólogo na EP.

As mães tinham concepções do trabalho do psicólogo relacionadas ao atendimento de pessoas com transtornos mentais. Outras mães nem sequer sabiam qual era o papel do psicólogo no programa de EP.

Essas concepções somente foram alteradas a partir do momento em que as mães puderam vivenciar a prática do psicólogo na EP ao participarem do processo de avaliação do desenvolvimento infantil. Elas então passaram a relacionar o papel do psicólogo com questões referentes ao desenvolvimento infantil.

Percebe-se que nos diversos pontos de discussões sobre as falas das mães, o apontamento mais recorrente refere-se ao papel do profissional tanto no momento de

dar a notícia de que um bebê tem SD quanto nos momentos de orientação nos atendimentos de EP.

Em todo o trabalho, foi recorrente a necessidade de uma atuação voltada à família, deixando de lado um modelo centrado na criança e na deficiência.

Nas falas das mães há muita referência ao papel do psicólogo ligado as áreas de saúde mental. As mães mesmo no contato diário com a pesquisadora e psicóloga, ainda tinham uma concepção do trabalho do psicólogo voltado à doença mental.

Acredita-se que este desconhecimento sobre a atuação do profissional da psicologia esteja ligado ao atual modelo de intervenção na EP existente no Brasil, centrado na criança e na deficiência. Em que as informações são pouco ou nunca compartilhadas com as famílias.

Além do mais, o modelo de EP vigente desfavorece a compreensão do desenvolvimento infantil por parte das mães, fazendo-as acreditar que os conhecimentos técnicos dos profissionais superam os seus conhecimentos como mães.

Este fato pode ser observado quando as mães relatam que achavam que a pesquisadora faria perguntas de que elas não saberiam responder. Quando na verdade as perguntas referiam-se ao cotidiano da criança vivenciado plenamente pela mãe.

Outro fato observado que colabora com essa idéia é que as ações e comentários das mães na primeira avaliação eram bastante limitados e restritos.

Na segunda avaliação, por já conhecerem o processo de avaliação do desenvolvimento infantil, mostravam-se mais relaxadas e participantes. Elas faziam perguntas e comentários sobre o que o bebê fazia em casa e sobre os materiais da escala.

Este fato, também corrobora com a idéia de que os contatos com a família devem ser constantes para que a mãe se sinta segura e confortável para expor suas preocupações, ansiedades e expectativas sobre o desenvolvimento do bebê.

A pesquisa abriu novas possibilidades para a atuação do psicólogo na EP e apontou a necessidade das mães conhecerem melhor as áreas de atuação do psicólogo.

Acredita-se assim que um dos principais papéis do psicólogo na EP seja o de acolher a família nos atendimentos para que se apresente as possibilidades e

capacidades do bebê com NE; além de instrumentalizar a família acerca do desenvolvimento infantil e promover a participação constante e ativa da família nos atendimentos da EP.

Sugere-se também que para aprimorar os atendimentos às famílias dos bebês inseridos na EP, invista-se principalmente na formação dos profissionais da psicologia, capacitando-os para o atendimento de crianças com NE e para intervenções que promovam a participação da família, baseados no modelo integral de intervenção centrado na família. Para tanto, recomenda-se que as Universidades incluam nos currículos disciplinas relativas à atenção e EP, para que os futuros profissionais possam trabalhar com as famílias de forma segura e possuam conhecimentos teóricos nas áreas de desenvolvimento das crianças pequenas, da família e das NE. Sugere-se também que as Universidades invistam na pesquisa, no desenvolvimento de projetos, programas e estratégias apropriadas para a EP, seja no âmbito das instituições ou no seio da própria família ou comunidade.

Ressalta-se que o aprofundamento em novos estudos é necessário, considerando que a pesquisa compreendeu uma amostra pequena, por um período relativamente curto e, conseqüentemente, não generalizável. Novas pesquisas devem deter-se ao tema, visando encontrar sugestões e respostas capazes de orientar as políticas públicas, as ações institucionais e o trabalho dos profissionais envolvidos na EP, para que sejam evidenciadas formas pertinentes e capazes de atender as necessidades das crianças e de suas famílias freqüentadoras deste atendimento.

REFERÊNCIAS

ALCHIERI, J. C.; CRUZ, R. M. **Avaliação psicológica: conceito, métodos e instrumentos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

AMORIM, S.T.S.P.; MOREIRA, H.; CARRARO, T.E. Amamentação em crianças com síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 12, n.1, p. 5-19, 1999.

ARAÚJO, M. G. **Opinião de psicólogos sobre seu preparo profissional para atender às necessidades humanas básicas de crianças com deficiência mental**. 175 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, 2006.

ARNALDOS PAYÁ, M. J. *et al.* Informe Técnico sobre el modelo de intervención en atención temprana para la Región de Murcia. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v. 3, n. 1, p 37-47, 2000.

BARDIN, L. **A análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BIASOLI – ALVES, Z. M. M. Orientação de pais: partilhar conhecimentos sobre desenvolvimento e práticas de educação como estratégia de intervenção. **Revista Texto & Contexto**, Florianópolis, n. 14, p. 64 – 70, 2005.

BOLSANELLO, M. A. **Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce**. 156 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

_____. Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. **Revista Educar**, Curitiba, n. 22, p. 343 – 355, 2003.

BOLSANELLO, M. A. ; PÉREZ-LÓPEZ, J. Participación de las madres brasileñas en los servicios de atención temprana. **Revista INFAD** (International Journal of Developmental an Educational Psychology), v. 1, n.1, p. 383-393, 2007.

BRAZELTON, T. B. **Momentos decisivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRASIL. Constituição 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Atlas, 1988.

_____. Ministério da Educação. **Diretrizes educacionais sobre estimulação precoce: o portador de necessidades educativas especiais**. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial (SEESP), 1995.

_____. Ministério da Educação. **Lei de diretrizes e bases da educação nacional**. Brasília: MEC, 1996.

_____. Ministério da Educação. **Referencial curricular nacional para a educação infantil: estratégias e orientações para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais**. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial (SEESP), 2000.

_____. Ministério da Educação. **Evolução da educação especial no Brasil**. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial (SEESP), 2007.

BRONFENBRENNER, U. Lewinian space and ecological substance, 1977. In: _____. (Ed.). **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005. p. 41 - 49.

_____. A future perspective, 1979. In: _____. (Ed.). **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005. p. 50 - 59.

_____. Interacting systems in human development, 1988. In: _____. (Ed.). **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005. p. 67-93.

_____. Ecological systems theory. In: Vasta, R. (Ed.). **Six theories of child development: revised formulations and current issues**. London: Jessica Kingley, 1989. p. 187 – 249.

_____. Ecological systems theory, 1992. In: _____. (Ed.). **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005. p. 106-173.

_____. Ecological models of human development. In: International Encyclopedia of Education. 2nd ed. Oxford: Elsevier, 1994. p. 1643-1647.

BRONFENBRENNER, U. ; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER R. M (Ed.). **Handbook of child psychology: Theoretical models of human development**. New York: J. Wiley, 1998. p. 993-1028.

BRONFENBRENNER, U. Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In: FRIEDMAN, S.L.; WACKS, T. D. (Ed.) **Measuring environment across the life span – emerging methods and concepts**. Washington D. C: American Psychological Association, 1999. p. 3-30.

BRONFENBRENNER, U.; EVANS, G. Developmental Science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. **Social development**, n.9 , v.1, p. 115 – 125, 2000.

BRONFENBRENNER, U. The bioecological theory of human development, 2001. In: _____. (Ed.). **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005. p. 03- 14.

_____. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

BRUNET, O.; LÉZINE, I. **O desenvolvimento psicológico da primeira infância**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAIRNS, R. B.; CAIRNS, B. D. Social ecology over time and space, 1995. In: BRONFENBRENNER, U. (Ed.). **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005. p. 16-21.

CARPENTER, B. The impetus for family - centred early intervention. **Child: care, health, and development**, Oxford, v. 33, n. 6, p. 664-669, 2007.

CASTELLANOS, P. *et al.* Família, terapeuta - tutor y atención temprana: objetivos no clínicos de intervención en el trabajo continuado con la familia. In: I CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA, 2002, Murcia. **Libro de Resúmenes do I Congresso Nacional de Atención Temprana**, Murcia: ATEMP, 2002. p. 110.

CASADO, D. La atención temprana em España. In: XIV REUNIÓN INTERDISCIPLINAR SOBRE POBLACIONES DE ALTO RIESGO DE DEFICIÊNCIAS, 2004, Madrid. **Programa Los nuevos problemas y sus respuestas en la atención temprana**, Madrid, 2005. Disponível em: <<http://paidos.rediris.es/genysi/actividades/jornadas>>. Acesso em: 22/03/2008.

CANNING, C. D.; PUESCHEL, S. Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. IN PUESCHEL, S. (Org.) **Síndrome de Down**. Campinas: Papyrus, 2003. p.105 – 114.

COLNAGO, N. A. S. **Orientação para pais de crianças com síndrome de Down**: elaborando e testando um programa de intervenção. 179 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

CRAIS, E. R. Aplicar princípios centrados na família à avaliação da criança. In: McWILLIAM, P.J., WINTON, P. J.; CRAIS, E. R. (Org.). **Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família**. Porto: Porto Editora, 2003. p. 81-109.

DÍAZ MAYSOUNAVE, J. C. Reflexiones sobre el processo y la eficacia de la detección en atención temprana. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v.5, n. 2, p. 111 – 117, 2003.

CUNHA, J. A. **Psicodiagnóstico – V**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

FARIA, M. C. C. Na maternidade: a hora da notícia do bebê com síndrome de Down, In: CAMAROTTI, M. C. (Org.) **Atendimento ao bebê**: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p.13-22.

FEAPAT. **Organización diagnóstica para la atención temprana**. 1ª ed. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2004.

_____. **Libro Blanco de la atención temprana**. 3ª ed. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2005a.

_____. **Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana**, 1ª ed., Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2005b.

FEAPS. **Manual de buenas prácticas en atención temprana**. Madrid: FEAPS, 2001.

FERNANDES, C. S. **Características dos comportamentos profissionais de psicólogos que atuam em organizações escolares na região da Grande Florianópolis/SC**. 237 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

FIGUEIRAS, A. C. M. *et al.* Avaliação das práticas e conhecimentos sobre vigilância do desenvolvimento infantil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p.1691-1699, 2003.

FONSECA, V. **Educação especial**: programa de estimulação precoce – uma introdução às idéias de Feuerstein. Porto Alegre: Artmed, 1995.

GARCÍA SÁNCHEZ, F. A.; MENDIETA GARCÍA, P. Análisis del tratamiento integral de atención temprana. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v. 1, n. 1, p. 37 - 43, 1998.

GARCÍA SÁNCHEZ, F. A.; CASTELLANOS, P. ; MENDIETA GARCÍA, P. Definición de atención temprana y de sus vertientes de intervención desde um modelo integral. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v.1, n. 2, p. 57-62, 1998.

GARCÍA SÁNCHEZ, F. A. Modelo ecológico – modelo integral de intervención en atención temprana. In: XI REUNIÓN INTERDISCIPLINAR SOBRE POBLACIONES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS. 2001, Madrid. **Programa Factores Emocionales del desarrollo temprano y Modelos Conceptuales en la Intervención Temprana**. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2001. Disponível em: <<http://paidos.rediris.es/genysi/framjor.htm>>. Acesso em: 16/03/2008.

_____. Acerca del Libro Blanco de la atención temprana. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v.3, n. 2, p. 91 – 94, 2001.

_____. Objetivos de futuro de la atención temprana. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v. 6, n. 1, p. 32-37, 2003.

GARCÍA SÁNCHEZ, F. A. *et al.* **Criterios de calidad estimular:** Para niños de 0 a 3 años. Murcia: ATEMP, 2003.

GIL, I. C. Atención temprana : aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v.1, n. 1, p. 9 - 15, 1998.

_____. Investigación en atención temprana en niños con síndrome de Down. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v.5, n. 1, p. 21-28, 2002.

_____. La evaluación interdisciplinar en atención temprana. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v. 8, n. 2, p. 62-69, 2005.

GINÉ, C. *et al.* La participación de los padres en la atención temprana en Catalunya. In: I CONGRESSO NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA, 2002, Murcia. **Libro de Resúmenes do I Congresso Nacional de Atención Temprana**, Murcia: ATEMP, 2002. Disponível em: <<http://paidos.rediris.es/genysi>>. Acesso em: 16/03/2008.

GLAT, R. Refletindo sobre o papel do psicólogo no atendimento ao deficiente mental: além do diagnóstico. **Revista de Psicologia Social e Institucional**. Londrina, v. 1, n. 1, 1999. Disponível em: <<http://www2.uel.br/ccb/psicologia/revista/refletind.htm>>. Acesso em: 26/01/2009.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais:** o olhar paterno. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

GRAY, R.; McCORMICK, M. Early childhood intervention programs in the US: Recent Advances and Future Recommendations. **Journal of Primary Prevention**, v. 26, n. 3, p. 259 – 275, 2005.

GOMM, Y. Service coordination models: implications for effective state Part C early intervention systems. **Journal of Early Intervention**, v. 28, n. 3, p. 172 – 174, 2006.

GURALNICK, M. J. **The effectiveness of early intervention**, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 1997.

_____. Efectividad de la atención temprana. In: I CONGRESSO NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA, 2002, Múrcia. **Libro de Resúmenes do I Congresso Nacional de Atención Temprana**, Múrcia: ATEMP, 2002. Disponível em: <<http://paidos.rediris.es/genysi>>. Acesso em: 16/03/2008.

_____. International perspectives on early intervention: a search for common ground. **Journal of Early Intervention**, v. 30, n. 2, p. 90 – 101, 2008.

HANSEL, A. F. **Concepções paternas sobre o bebê com deficiências inserido em Programa de Estimulação Precoce, na Educação Especial**. 110 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Censo demográfico 2000. Rio de Janeiro, IBGE: 2001.

IERVOLINO, S. A. **Estudo das concepções, sentimentos e concepções para entender o luto de famílias de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará**. 329 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

INEP. Sinopse estatística da educação básica: censo escolar 2006. Ministério da Educação e do Desporto, Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, Brasília : O Instituto, 2007.

JANUZZI, G. As políticas e os espaços para a criança excepcional. In: FREITAS, M. C. (Org.) **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez Editora, 2001, p.183 – 223.

JOSSE, D. **Brunet Lézine Revisado**: escala de desarrollo psicomotor de la primeira infância. Madrid: Symtec, 1997.

JUPP, K. **Viver plenamente:** convivendo com as dificuldades de aprendizagem. São Paulo: Papirus, 1998.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisas em educação:** abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica.** São Paulo: Atlas, 2003.

MARTÍNEZ-FUENTES, M. T. *et al.* Estrés materno y desarrollo neonatal en niños prematuros. In: I CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA, 2002, Múrcia. **Libro de Resúmenes do I Congresso Nacional de Atención Temprana**, Múrcia: ATEMP, 2002. Disponível em: <<http://paidos.rediris.es/genysi>>. Acesso em: 16/03/2008.

MAZZONI JÚNIOR, G. T. *et al.* Avaliação ultra-sonográfica do osso nasal fetal: evolução das medidas ao longo da gestação. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 28, n.3, p. 151 - 157, 2006.

McWILLIAM, R. A.; TOCCI, L.; HARBIN, G. L. Family-centered services: early intervention service providers constructed meanings. **Early Childhood Research Institute on Service Utilization**. University of North Carolina, Washington D.C., 1998.

McWILLIAM, P. J. Repensar a avaliação da criança In: McWILLIAM, P.J. , WINTON, P. J. & CRAIS, E. R. (Org.). **Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família**. Porto: Porto Editora, 2003a. p. 65-79.

McWILLIAM, P. J. Práticas de intervenção precoce centrados na família. In: McWILLIAM, P.J.; WINTON, P. J.; CRAIS, E. R. (Org.) **Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família**. Porto: Porto Editora, 2003b. p. 9 – 21.

MEISELS, S.J.; ATKINS-BURNETT, S. The elements of early childhood assessment. In: SHONKOFF, J.P.; MEISELS, S. J. (Org.). **Handbook of early childhood intervention**. New York: Cambridge University Press, 2000. p. 231-257.

MENDIETA GARCÍA, P. ; GARCÍA SÁNCHEZ, F. A . Modelo Integral de intervención en atención temprana: organización y coordinación de servicio. **Siglo Cero**, Salamanca, v. 29, n. 4, p. 11 – 22, 1998.

MURPHY, A. Nasce uma criança com síndrome de Down, In: PUESCHEL, S. (Org.) **Síndrome de Down**. Campinas: Papyrus, 2003. p. 23-31.

NAKADONARI, E.K.; SOARES A. A. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. **Arq. Mudi**. Maringá, v. 10, n. 2, p. 5-9, 2006.

NUNES, C. C.; SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 24, n. 1, p 37-44, 2008.

OFFICE OF SPECIAL EDUCATION PROGRAMS (OSEP), Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004 - PUBLIC LAW 108-446—DEC. 3, 2004, title 20 USC 1400, U.S. Department of Education, OSEP, 2004.

PARANÁ. Lei ordinária n. 15.000, de 26 de janeiro de 2006. Concede dispensa de parte da jornada de trabalho à servidora pública que seja mãe, esposa ou companheira, tutora, curadora ou responsável por pessoa portadora de deficiência. Diário Oficial n. 7163, Curitiba, Paraná, 9 de fev. 2006. Disponível em: <<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao>> . Acesso em: 19/07/2009.

PEGENAUTE, F. Reflexiones sobre el Libro Blanco. **Revista de Atención Temprana**. Murcia, v.3, n. 2, p. 89 – 90, 2001.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133 – 141, 2001.

_____. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família, **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

_____. Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v. 16, p. 503-514, 2003.

_____. O que significa ter uma criança deficiente mental na família? **Educar em Revista**, Curitiba, v. 23, p. 161-183, 2004.

PERPIÑÁN GUERRAS, S. Generando entornos competentes – padres, educadores, profesionales de atención temprana. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v. 6, n. 1, p. 11 – 17, 2003a.

_____. La intervención con familias en los programas de atención temprana. In FEISD, **Atención Temprana: niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo**. Madrid: FEISD, 2003b, p. 57- 79.

PIMENTEL, J. S. Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 17, n. 1, p. 143-152, 1999.

_____. Avaliação de programas de intervenção precoce, **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 22, n. 1, p. 43-54, 2004.

_____. **Intervenção focada na família: desejo ou realidade**. Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência. Lisboa, 2005.

PUESCHEL, S. Questões médicas, In: PUESCHEL, S. (Org.) **Síndrome de Down**. Campinas: Papyrus, 2003. p. 85 – 98.

QUEIROZ, H. L. **Comportamento do psicólogo em instituição de atendimento a deficientes mentais: contribuições da análise de comportamento para a construção de uma prática crítica e relevante**. 151 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) — Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

RICHARDSON, R. J. *et al.* **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

ROBERTS, R. N. Models of service coordination do make a difference. **Journal of Early Intervention**, v. 28, n. 3, p. 169-171, 2006.

ROSEMBERG, F. Criança pequena e desigualdade social. In: FREITAS, M. C. (org.) **Desigualdade social e diversidade cultural na infância e na juventude**. São Paulo: Cortez, 2006. p. 49-86.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P.B. **Metodología de la investigación**. México: McGraw Hill, 1998.

SÁNCHEZ-CARAVACA, J.; PÉREZ-LÓPEZ, J. Evaluación e intervención en atención temprana: una propuesta sobre el uso cualitativo y contextual de los instrumentos. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v. 7, n. 2, p. 71-77, 2004.

SERRANO, A. M.; CORREIA, L. M. Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In: CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. **Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família**. Porto: Porto Editora, 2002. p.11-31.

SILVA, A. M.; MENDES, E. G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 14, n. 2, p. 217-234, 2008.

SUNELAITIS, R.C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

TORRECILLAS MARTÍN, A. M. Análisis de tres instrumentos de observación para padres de niños em tratamiento de estimulación temprana. In: **I CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA, 2002, Múrcia**. Libro de Resúmenes do I Congresso Nacional de Atención Temprana, **Múrcia: ATEMP, 2002. Disponível em:** <<http://paidos.rediris.es/genysi>>. **Acesso em: 16/03/2008.**

TORRECILLAS MARTÍN, A. M.; RODRIGO LÓPEZ, M.J. Análisis de tres instrumentos de observación para padres de niños con discapacidad. **Anuário de Filosofia, Psicologia e Sociologia**, Las Palmas de Gran Canaria, v. 4/5, p. 137-151, 2002.

VAN HOOSTE, A.; MAES, B. Family factors in the early development of children with Down syndrome, **Journal of Early Intervention**, v. 25, n. 4, p. 296-309, 2003.

VILASECA, R. *et al.* La Participación de los padres en la atención temprana en Catalunya: hacia un cambio de paradigma. **Revista de Atención Temprana**, Murcia, v. 7, n. 1, p. 48-57, 2004.

WOLERY, M., BAILEY JR, D. B. Early childhood special education research. **Journal of Early Intervention**, v. 25, n. 2, p. 88-99, 2002.

ZAUSMER, E. Estimulação precoce do desenvolvimento, In: PUESCHEL, S. (Org.) **Síndrome de Down**. Campinas: Papirus, 2003. p. 115 – 126.

ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você e seu filho estão convidados a participar como voluntários de uma pesquisa sobre as “CONCEPÇÕES DAS MÃES SOBRE SUA PARTICIPAÇÃO NA AVALIAÇÃO DO FILHO, REALIZADA PELO PSICÓLOGO, NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE”. O objetivo deste documento é dar a você informações sobre esta pesquisa, por isso leia com atenção. Caso não entenda alguma coisa, por favor, peça explicações. Assinando este documento, você dará a sua permissão para participar da pesquisa.

- O objetivo desta pesquisa é descrever as concepções que as mães têm durante a avaliação do desenvolvimento de seu filho no atendimento do Programa de Estimulação Precoce. Assim, foram convidadas a participar da pesquisa, as mães e as crianças com Síndrome de Down, matriculadas no Programa de Estimulação Precoce desta escola.
- Esta pesquisa trará muitos benefícios para os Programas de Estimulação Precoce, pois demonstrará a importância da participação das mães nos atendimentos e também oferecerá ao seu filho uma avaliação do desenvolvimento infantil, que ainda não é ofertada em outros programas.
- Para isto, a pesquisadora irá perguntar algumas coisas sobre você e seu filho num total de 6 encontros, com duração de no máximo 50 minutos cada encontro. Nestes encontros acontecerão 5 entrevistas, sendo que duas delas acontecerão no mesmo dia, onde a pesquisadora fará perguntas pessoais sobre a história de vida de seu filho e de sua família. As entrevistas serão gravadas para que a pesquisadora possa dar total atenção ao que você diz. A pesquisadora também avaliará em duas sessões, o desenvolvimento de seu filho, por no máximo 50 minutos, quando então, através de brinquedos, observará como seu filho se movimenta, mexe nos brinquedos, se comunica e se relaciona com as pessoas. A avaliação de seu filho contará com a sua participação e será filmada para que a pesquisadora possa dar toda a atenção ao seu filho.
- Não há a previsão de nenhum risco físico ou emocional para você e seu filho por participarem desta pesquisa. Talvez você sinta um desconforto natural na gravação e na filmagem ou para responder algumas das perguntas. Contudo, estes procedimentos são importantes para que a pesquisadora possa dar atenção total a você e seu filho.
- Se você ou seu filho se sentirem desconfortáveis por algum motivo, poderemos fazer um intervalo até que se sintam melhor.
- A sua participação e de seu filho neste estudo é voluntária, ou seja, você não receberá qualquer valor em dinheiro, assim como não haverá nenhuma gasto de sua parte.
- Caso você queira participar desta pesquisa, você deverá assinar este documento que se chama termo de consentimento livre e esclarecido. Em qualquer momento, você poderá desistir de participar do estudo e poderá solicitar de volta o termo de consentimento livre esclarecido assinado. Este fato não trará problemas para o seu atendimento, o qual está assegurado.
- Caso você não queira participar desta pesquisa, isto não causará a interrupção dos seus atendimentos. Do mesmo modo, os atendimentos de seu filho não serão prejudicados. Os atendimentos de ambos estão assegurados independentemente da participação na pesquisa.

- Todas as informações e resultados que você queira sobre esta pesquisa estão garantidas, sejam antes, durante ou após este estudo.
- As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelas autoridades legais. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito com um código substituindo seu nome e de seu filho para que o sigilo seja mantido.
- As gravações realizadas serão devidamente guardadas em local seguro pelo tempo de duração da pesquisa. As gravações serão apagadas ao final da pesquisa e as imagens filmadas poderão ser utilizadas para ilustração em apresentações didáticas, publicação em livros e revistas. Porém, sua identidade não será revelada.
- Os resultados desta pesquisa, assim como as imagens, poderão ser usadas em publicações e eventos científicos. Porém seu nome não será revelado.
- Caso queira esclarecer alguma dúvida sobre a pesquisa, por favor, entre em contato com a pesquisadora, de segunda a sexta-feira das 8:00 às 17:00 horas.

Pesquisadora: Carolina Ribeiro Ambrozio

Telefones: (41) 32xx-xxxx e (41) 9xxx-xxxx.

Local da Pesquisa: Escola Municipal de Educação Especial XXXXX

Endereço: Rua XXX, Nº, XXXX

Eu, _____ R.G. _____, telefone _____ responsável por _____, li o texto acima e compreendi a natureza, a importância e objetivo do estudo que eu e meu filho(a) fomos convidados a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete os tratamentos de meu filho. Também concordo com a gravação e filmagens que forem necessárias, bem como a sua divulgação científica em apresentações e publicações. Eu concordo voluntariamente que eu e meu filho participemos deste estudo.

_____/_____/_____
Assinatura da mãe DATA

Carolina Ribeiro Ambrozio
Psicóloga CRP 08/10226
Aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação - UFPR

ANEXO 2 – ENTREVISTA PRÉVIA DA ESCALA BL-R (JOSSE, 1997)

BRUNET – LÉZINE REVISADO*

ESCALA DE DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR DA PRIMEIRA INFÂNCIA

Nome : _____

Sexo: _____ Código: _____

Examinador: _____

Motivo do exame: _____

	Ano	Mês	Dia
Data do Exame			
Data de Nascimento			
Idade real			
Idade corrigida, caso prematuro			

Endereço: _____

Nome do pai: _____

Idade: _____ profissão: _____

Nome da mãe: _____

Idade: _____ profissão: _____

Breve histórico familiar:

Número de irmãos

Desenvolvimento da gravidez:

Tipo de parto: _____

Peso ao nascer: _____ Peso atual: _____

Altura ao nascer: _____ Altura atual: _____

Período de Amamentação: _____

Antecedentes médicos da criança: (estado de saúde, doenças, internamentos)

Condições da custódia, caso separado dos pais: (mora com familiares ou em instituição, retornou a família, motivos da separação).

Situações de separação esporádica dos pais: (hospitalizações, viagens, separação do casal, período de separação).

Reações da criança e dos pais diante da separação:

Desenvolvimento psicomotor:

Andou: _____

Falou: _____

Controle dos esfíncteres diurno: _____ noturno: _____

Alimentação: _____

Qualidade do sono: _____

* Esta entrevista foi traduzida para o português pela pesquisadora somente para fins acadêmicos restritos e de seu uso pessoal.

ANEXO 3 – ENTREVISTA COMPLEMENTAR

Nome do pai: _____

Idade: _____ profissão: _____ escolaridade _____

Estado civil _____

Nome da mãe: _____

Idade: _____ profissão: _____ escolaridade _____

Estado civil _____

Tempo de união conjugal (se for o caso): _____

Quem mora com criança? _____

Renda Familiar _____

Benefícios sociais _____

Genetograma

Condições de moradia: (quem reside na casa, invasão, casa própria, alugada)

Descrição dos cômodos da casa:

Descrição das relações afetivas da família:

Condições do parto : _____

Desenvolvimento psicomotor:

Sustentou a cabeça: _____

Sentou com apoio: _____

Sentou sem apoio: _____

Engatinhou: _____

ANEXO 4 – ROTEIRO DE ENTREVISTA

CÓDIGO:

DATA:

- 1.Quem é responsável por trazer a criança no programa de Estimulação Precoce?
- 2.Quem cuida da criança em casa?
- 3.Quem é o responsável por realizar as atividades orientadas pela equipe do Programa de Estimulação Precoce? Consegue cumprir estas orientações?
- 4.Quando você soube do diagnóstico de síndrome de Down do seu filho?
- 5.Como foi?
- 6.Em que local recebeu a notícia do diagnóstico de síndrome de Down?
- 7.Quem deu a notícia do diagnóstico de síndrome de Down? Que profissionais estavam com você neste momento?
- 8.Que familiares estavam com você quando recebeu a notícia?
- 9.Como você se sentiu?
- 10.Você e seu marido/esposa conversaram a respeito? Como foi essa conversa?
- 11.Como você imaginava que seria o desenvolvimento do seu filho naquela época?
- 12.Quem indicou o Programa de Estimulação Precoce?
- 13.Quando seu filho iniciou o Programa de Estimulação Precoce?
- 14.A criança já frequentou outros programas de Estimulação Precoce?
- 15.A criança frequenta creche (desde quando?) ou já frequentou? Se parou de frequentar explicar porque parou.
- 16.Como você imaginava na época que seriam os atendimentos no Programa de Estimulação Precoce?
- 17.Alguma vez, você participou dos atendimentos do seu filho no Programa de Estimulação Precoce? Se positivo, como foi?
- 18.Alguma vez, você soube como foi a avaliação do desenvolvimento do seu filho? Se positivo, como foi? Foi informada sobre o desempenho dele na avaliação?
- 19.Alguma vez, você recebeu orientação sobre o que deveria fazer para melhorar o desenvolvimento de seu filho em casa?
- 20.Como você acha que é agora o desenvolvimento do seu filho?

21. Como você e seu marido/esposa se sentem em relação aos cuidados de seu filho?
22. O que você acha que o psicólogo faz no Programa de Estimulação Precoce?
23. O que lhe agrada no Programa de Estimulação Precoce?
24. O que você gostaria que mudasse no Programa de Estimulação Precoce?

ANEXO 5 – ROTEIRO DE ENTREVISTA

CÓDIGO:

DATA:

1. Quando você foi convidada a participar desta pesquisa e lhe foi explicado como seria a pesquisa, o que você pensou?
2. Como você esperava que seu filho fosse na avaliação?
3. Na primeira avaliação, enquanto seu filho pegava os objetos e realizava as atividades, o que você pensou sobre o desenvolvimento de seu filho?
4. Como foi o período de 2 meses entre a primeira e a segunda avaliação?
5. Na segunda avaliação, enquanto seu filho pegava os objetos e realizava as atividades, o que você pensou sobre o desenvolvimento de seu filho?
6. O que você percebeu no desenvolvimento do seu filho nessas duas sessões de avaliação?
7. Você conversou com alguém a respeito da sua participação nessas sessões de avaliação? O que conversou? Com quem conversou?
8. Como você se sentiu quando participou da primeira e segunda avaliação do seu filho?
9. Como você se sentiu ao discutir com a psicóloga sobre a primeira e segunda avaliação de seu filho?
10. O que você acha que o psicólogo faz no Programa de Estimulação Precoce depois que você e seu filho participaram dessas sessões?
11. Você gostaria de acrescentar alguma coisa?

ANEXO 6 – APROVAÇÃO NO CEP

Aprovação disponível em:


http://portal2.saude.gov.br/sisnep/pesquisador/extrato_projeto.cfm?codigo=241280

Andamento do projeto - CAAE - 0335.0.000.091-09

Título do Projeto de Pesquisa
CONCEPÇÕES DAS MÃES SOBRE SUA PARTICIPAÇÃO NA AVALIAÇÃO DO FILHO, REALIZADA PELO PSICÓLOGO, NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	12/02/2009 15:48:25	01/04/2009 14:05:36		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	12/02/2009 15:48:25	Folha de Rosto	0335.0.000.091-09	CEPV
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	03/02/2009 12:24:22	Folha de Rosto	FR241280	Pesquisador
3 - Protocolo Pendente no CEP	04/03/2009 09:36:32	Folha de Rosto	0335.0.000.091-09	CEP
4 - Protocolo Aprovado no CEP	01/04/2009 14:05:36	Folha de Rosto	677.012.09.02	CEP

 Voltar